

**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA  
INSTITUTO DE SAÚDE COLETIVA  
DOUTORADO EM SAÚDE PÚBLICA**

**ROSANE PAULA DE SENNA SALLES**

**CUIDADO EM SAÚDE NA INTERNET: COMO TUDO COMEÇOU...**

Salvador

2024

ROSANE PAULA DE SENNA SALLES

**CUIDADO EM SAÚDE NA INTERNET: COMO TUDO COMEÇOU...**

Tese apresentada ao Curso de Doutorado em Saúde Pública do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia para obtenção do grau de Doutora em Saúde Pública de Rosane Paula de Senna Salles.

Área de Concentração: Ciências Sociais da Saúde

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dra. Maria Ligia Rangel Santos.

Salvador

2024

Ficha Catalográfica  
Elaboração Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva

---

S168c Salles, Rosane Paula de Senna.

Cuidado em saúde na internet: como tudo começou ... / Rosane Paula de Senna Salles. – Salvador: R.P.S. Salles, 2024.

185 f.: il.

Orientadora: Profa. Dra. Maria Lígia Rangel Santos.

Tese (doutorado) – Instituto de Saúde Coletiva. Universidade Federal da Bahia.

1. Saúde Coletiva. 2. Cuidados de Saúde. 3. Promoção da Saúde. 4. Internet. 5. Tecnologia da Informação e Comunicação. 6. Comunicação em Saúde. I. Título.

CDU 614.2:659.1

---



Universidade Federal da Bahia  
 Instituto de Saúde Coletiva  
 Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva

ROSANE PAULA DE SENNA SALLES

## **CUIDADO EM SAÚDE NA INTERNET: COMO TUDO COMEÇOU...**

A Comissão Examinadora aprova a Tese, apresentada em sessão pública ao Programa de Pós-Graduação do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia.

**Data de defesa:** 15 de agosto de 2024

Banca Examinadora:

Antônio Marco Pereira Brotas      FIOCRUZ-BA

Carlos Alberto Caroso Soares — FFCH/UFBA

Documento assinado digitalmente  
 **MARCELO EDUARDO PFEIFFER CASTELLANOS**  
 Data: 12/09/2024 11:31:40-0300  
 Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Marcelo Eduardo Pfeiffer Castellanos — ISC/UFBA

Maria Ligia Rangel Santos — ISC/UFBA (orientadora)

Documento assinado digitalmente  
 **RONICE MARIA PEREIRA FRANCO DE SA**  
 Data: 10/09/2024 05:42:05-0300  
 Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Ronice Maria Pereira Franco de Sá — UFPE

Salvador

2024

Dedico esse trabalho a Maria Angélica de Paula e Oswaldo Senna Salles *in memoriam*.

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço à Profa. Ligia Rangel, pela forma gentil de ser em todo processo de orientação desse trabalho, ao Prof. Carlos Caroso, pela confiança e amizade, ao Prof. Naomar de Almeida Filho, pela inclusão e disponibilidade, ao Prof. Parry Scott e à Profa. Amanda Scott pela generosidade na condução dos meus primeiros passos na antropologia e pela revisão da versão final desta tese, respectivamente; à Profa. Dra. Ronice Franco de Sá, pela presença amorosa, assertiva e iluminada; à Profa. Socorro Freire, pelo olhar nas possibilidades; ao Prof. Djalma Agripino, pelo apoio compreensivo, ao Prof. Abel Menezes, pelo estímulo criativo. Agradeço a Roselene, Luiza, Oswaldo, Cláudio Senna Salles e Fernando Cruz, Caio Senna Salles e Iúri Senna Salles, por todos os momentos vividos em família buscando o nosso bem viver.

## RESUMO

Nos anos 2000, presenciava-se a popularização da Internet no Brasil. Os internautas começaram a usá-la também para cuidar de sua saúde. Essa nova maneira de interagir precisava ser estudada. Não existiam referências teóricas e/ou conceituais sobre cuidar da saúde na Internet. O pressuposto da pesquisa foi de que a Internet, mediante os dispositivos que fornece, possibilita que as pessoas possam produzir, ressignificar e agir de diferentes formas para cuidar e interagir diante das necessidades de autocuidado, de cuidado, de trocas entre pares e de consulta a especialistas. Como objetivo geral, pretendeu-se compreender como a promoção da saúde e o cuidado se desenvolveram na Internet. Este objetivo foi realizado mediante pesquisa de campo, observação e entrevistas com informantes-chave. Foram alcançados também os objetivos específicos ao se identificar o empoderamento, a autonomia, a corresponsabilidade, a solidariedade e a participação social como valores e princípios da promoção da saúde presentes no cuidado em saúde na internet. O empoderamento foi especialmente relevante, posto que no campo da saúde, o empoderamento se encontra estreitamente relacionado à informação. “Websites” de medicina e saúde, E-Grupos e Blogs foram os dispositivos identificados para o cuidado em saúde na Internet, em seu começo. As interações nos “websites” eram mais verticalizadas e assistenciais com recepção passiva da informação. Já os E-Grupos e Blogs apresentaram um cuidado horizontalizado ou cuidado para si e/ou para os outros. Esse segundo apresentou um maior empoderamento e foi precursor do paciente expert. Como o cuidado em saúde está muito difundido, faz-se necessário monitorar e avaliar as informações fornecidas, pois a Internet ainda é um campo onde inverdades são facilmente disseminadas.

**Palavras-chave:** Saúde Coletiva. Cuidados de Saúde. Promoção da Saúde. Internet. Tecnologia da Informação e Comunicação. Comunicação em Saúde.

## **ABSTRACT**

In the 2000s, the Internet became popular in Brazil. Internet users also started using it to take care of their health. This new way of interacting needed to be studied. There were no theoretical and/or conceptual references about taking care of your health on the Internet. The research assumption was that the Internet, through the devices it provides, enables people to produce, re-signify and act in different ways to care for and interact with the needs of self-care, care, exchanges between peers and consultation to experts. As a general objective, we intended to understand how health promotion and care developed on the Internet. This objective was achieved through field research, observation and interviews with key informants. Specific objectives were also achieved by identifying empowerment, autonomy, co-responsibility, solidarity and social participation as values and principles of health promotion present in health care on the internet. Empowerment was especially relevant, given that in the health field, empowerment is closely related to information. Medicine and health websites, e-groups and blogs were the devices identified for health care on the Internet, in its beginnings. Interactions on websites were more vertical and supportive with passive reception of information. E-groups and blogs, on the other hand, presented horizontal care or care for oneself and/or others. The latter presented greater empowerment and was a precursor to the expert patient. As health care is widespread, it is necessary to monitor and evaluate the information provided, as the Internet is still a field where untruths are easily spread.

**Keywords:** Public Health. Health Care. Health Promotion. Internet. Information and communication technology. Health Communication.

## SUMÁRIO

	<b>APRESENTAÇÃO.....</b>	<b>9</b>
<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>11</b>
<b>2</b>	<b>REVISÃO DA LITERATURA – PROMOÇÃO DA SAÚDE, TECNOLOGIAS DA COMUNICAÇÃO E INTERAÇÕES NAS REDES SOCIAIS.....</b>	<b>15</b>
2.1	PROMOÇÃO DA SAÚDE E CUIDADO.....	15
2.1.1	Valores, princípios e objetivos da promoção da saúde no Brasil referentes ao cuidado da saúde na internet.....	22
2.1.2	Promoção da saúde e prevenção de doenças.....	25
2.1.3	Identidade, individualismo e holismo.....	28
2.1.4	Autocuidado e grupos de autocuidado.....	31
2.2	CUIDAR DA SAÚDE NA INTERNET.....	33
2.2.1	Internet e suas interfaces: tecnologia.....	33
2.2.2	Ciberespaço e cibercultura.....	43
2.2.3	Dispositivos para interações sociais virtuais.....	54
2.2.4	Cuidado sob novas perspectivas: sinergias produtivas para cuidar da saúde na Internet.....	59
2.2.5	Comunidades virtuais.....	69
<b>3</b>	<b>METODOLOGIA.....</b>	<b>93</b>
<b>4</b>	<b>RESULTADOS E DISCUSSÃO: CUIDANDO DA SAÚDE NA INTERNET – ENTRE SITES DE MEDICINA E SAÚDE, E-GRUPOS E BLOGS.....</b>	<b>110</b>
4.1	CUIDADO VERTICALIZADO: WEBSITES DE MEDICINA E SAÚDE.....	110
4.1.1	O website A Pele.....	114
4.1.2	A ferramenta Dr. Responde.....	125
4.2	CUIDADO HORIZONTALIZADO: E-GRUPOS E BLOGS.....	132
4.2.1	E-Grupo Esclerose Múltipla.....	134
4.2.2	E-Grupo Promiana, E-Grupo Profelicity e Blogs pró anorexia e bulimia....	137
4.2.3	Blogs pró-deixar de fumar.....	143
4.3	PASSADAS MAIS DE DUAS DÉCADAS.....	149
<b>5</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>159</b>
<b>6</b>	<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>162</b>

<b>APÊNDICE A - Roteiro Entrevista: médicos que fazem orientação pela Internet através da ferramenta Dr. Responde.....</b>	<b>174</b>
<b>APÊNDICE B – Roteiro Entrevistas E-Grupos e Blogs.....</b>	<b>176</b>
<b>ANEXO A – Carta da Ana.....</b>	<b>181</b>
<b>ANEXO B - Sou Ana Porque.....</b>	<b>185</b>

## APRESENTAÇÃO

Esta tese será toda apresentada na terceira pessoa do singular, posto que esta forma facilita a convergência das recomendações recebidas, das leituras, dos relatos e análises. No entanto, peço licença para fazer esta apresentação na primeira pessoa do singular, pois antropóloga que sou, preciso falar de minha trajetória até aqui, de forma que eu me sinta inteira e identificada com o meu processo.

O despertar do meu interesse por saúde, cultura e sociedade ocorreu durante a minha graduação em medicina veterinária, nas aulas de sociologia e de extensão rural. Após concluir a graduação, iniciei estudo em saúde comunitária na Universidade de Medicina de Genebra, onde pude ter contato com diversas questões da saúde pública e da epidemiologia, através do estudo de temas como: componentes culturais presentes na forma das comunidades lidarem com as doenças, saúde comunitária, comportamento alimentar e sua importância para a saúde, estratégias de prevenção no meio escolar, e relação médico e paciente no contexto de populações de imigrantes. A prevenção das doenças passou a ser um tema de meu interesse e tive a oportunidade de trabalhar com a prevenção da AIDS, para imigrantes portugueses na Suíça.

Iniciei minhas atividades como médica veterinária sanitária na Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco, coordenando a operacionalização das estratégias de controle das zoonoses. Alguns questionamentos envolvendo comunicação em saúde, elementos culturais dos comportamentos envolvidos na prevenção das doenças, me impulsionaram ao mestrado de Antropologia Cultural da Universidade Federal de Pernambuco, onde desenvolvi a dissertação "A ferida que chora: saber camponês e representação social da leishmaniose".

A Internet, sua expansão e alcance sempre exerceu sobre mim um certo fascínio. Já no ano 2000, era um fenômeno hegemônico que trazia a virtualização da cultura e dinamizava as relações comunicacionais de fluxos e formação de redes. Fiquei muito curiosa sobre como o tema saúde se desenvolvia na Internet. Informações sobre saúde e cuidados da saúde através dos sites de medicina e saúde, com o objetivo de difundir informações médicas para leigos, estavam em alta na internet entre os anos de 2000 a 2003. Em 2004 e 2005, com a convergência das mídias, a troca de informações e a ampliação da conectividade na internet, vi despontar as comunidades virtuais em saúde.

Interessava-me saber qual a influência que a internet exercia entre aqueles que informavam e/ou buscavam informação sobre saúde. Não somente os médicos e outros profissionais de saúde, mas também o cidadão ordinário que precisava lidar com algum problema que ele entendia como relacionado à sua saúde. Quando ingressei no Núcleo de Saúde Pública e Desenvolvimento Social da Universidade Federal de Pernambuco (NUSP-UFPE) para trabalhar com o ideário de Municípios Saudáveis, vivenciei o conceito ampliado da saúde no estímulo às comunidades para desenvolver ações para a Promoção da Saúde. Essa vivência, enquanto promotora de saúde, me levou a aprofundar meus conhecimentos em relação ao cuidado da saúde.

Os meus questionamentos em torno da comunicação e prevenção das doenças agora se voltavam para os processos socioculturais inerentes à cibercultura, em relação ao cuidado da saúde na perspectiva da Promoção da Saúde. Foi com essa motivação que ingressei no doutorado de Saúde Coletiva do Instituto de Saúde Coletiva (ISC) da Universidade Federal da Bahia (UFBA).

## 1 INTRODUÇÃO

Nos anos 2000, presenciava-se a popularização da internet no Brasil. As pessoas tinham acesso a esse novo mundo e começavam a utilizá-lo para conhecer e ter respostas às suas inquietações e problemas. Novas formas de relações foram criadas. Como o acesso era amplo, os internautas começaram a usá-la também para cuidar de sua saúde e dos seus.

Essa nova maneira de interagir precisava ser estudada, tanto porque o aumento do acesso poderia ser algo positivo e/ou negativo, como também porque não se conheciam os riscos dessa rede anônima e sem fronteiras para a saúde de quem a procurava. Não existiam referências teóricas e/ou conceituais sobre o tema específico. Tudo estava muito inicial.

Os recursos eram poucos no ano de 2001, onde a conexão era discada via telefonia e emitia um som. A frequência dos sons feitos pelo modem concebia os parâmetros comunicacionais que ligavam o computador à rede de telefone. O som que se escutava informava a velocidade em que a transferência de dados estava ocorrendo. Dependendo da velocidade que o modem tentava "conversar", o som poderia ser diferente.

O real interesse em realizar esse estudo era saber qual a influência que a internet exercia entre aqueles que informavam e/ou buscavam informação sobre saúde: não somente os médicos e outros profissionais de saúde, mas também o cidadão ordinário que precisava lidar com algum problema que ele entendia como relacionado à saúde dele. Será que esse novo ciberespaço, tão barulhento, lento e ao mesmo tempo mais rápido do que os meios de comunicação que o precediam, poderia ser um importante veículo para compreender como realizar o atendimento à saúde? No que o cuidado ficaria acrescido com o uso da Internet? A internet proporcionava a criação de espaços de sociabilidade com fins de cuidar da saúde?

Com tantos questionamentos, em um contexto de mudança de paradigma na comunicação em saúde, um estudo exploratório e descritivo foi realizado de 2002 a 2005. Os espaços de cuidado em saúde, nesse contexto incipiente da virtualização, quando havia enorme limitação nas conexões entre aqueles que informavam e buscavam informação sobre saúde, permitiram que se examinasse o embrião dos espaços de sociabilidade na internet para o cuidado da saúde. Foi apenas na segunda metade da década de 2000 que a internet banda larga ganhou predominância sobre a conexão discada. Em 2007, 50% dos usuários de internet no país optaram pela banda larga, enquanto 44% ainda utilizavam a

conexão discada. Em 2005, esses números eram de 41,2% e 52,1%, respectivamente (Wikipedia, 2022) A transição da web 1.0, *web* só para ler – que conecta informações (1990 a 2000), caracterizada pelo compartilhamento de informações, formato de documento de hipertextos, coleções de páginas estáticas, voltados para empresas profissionais da área-, para a web 2.0, *web social* – que conecta as pessoas (2000 a 2011), caracterizada com software com serviços que são atualizados continuamente, consumo e mistura de dados de diversas fontes – permitiu o enriquecimento das aplicações, experiências ricas dos usuários que vão além das metáfora de páginas da web 1.0 (Tecmundo, 2015).

A difusão de informações sobre saúde e cuidados da saúde através dos sites de grupos de especialidades médicas, com o objetivo de difundir informações médicas para leigos, estava em alta na internet entre os anos de 2000 e 2003 e, com a potencialização da interatividade na web 2.0 entre os anos de 2003 e 2005, quando esses espaços de socialização para o cuidado da saúde foram ampliados e dinamizados, permitindo a formação de comunidades virtuais em saúde. Tais espaços se ampliaram ainda mais quando, em 2005, despontou a web 3.0, a *web semântica*, aquela que conecta conhecimentos (2005 a 2020) e se caracteriza pela evolução da internet dos documentos, pela criação de linguagens próprias para representar como os dados são relacionados com os objetos do mundo real, trazendo estruturação semântica (Antelo *et al.*, 2017).

As dinâmicas, nesse período, quando as coordenadas de algumas das comunidades estavam se organizando, desvelavam como essas estavam se construindo e reformulando os valores que abririam um crescente espaço de sociabilidade para pacientes, cidadãos e pessoas com problemas de saúde para buscar um acréscimo ou um novo direcionamento na qualidade da sua vida e seu bem-estar.

A sociabilidade aqui tratada, de acordo com Castells (2004) traz uma nova lógica que indica que esta se move, através das comunidades virtuais, onde as pessoas se organizam, por intermédio das novas possibilidades tecnológicas (celulares, correio eletrônico, etc.), em torno dos seus valores, afinidades, projetos e interesses específicos. No entanto, isto não quer dizer que a sociabilidade, através do lugar, tenha desaparecido, mas, há uma transição do predomínio das relações primárias (família, lugar de residência, emprego), para o predomínio de um novo sistema de relações sociais, mais centradas no indivíduo (Castells, 2004, p. 158).

O caráter subjetivo e multidimensional desse tipo de interação que foca na qualidade de vida e no bem-estar está relacionado ao campo da Promoção da Saúde (PS)

e da Saúde Coletiva e se expressa mediante o cuidado individual e coletivo. Este estudo, tal qual o estudo de Belens (2019, p.164) se insere no “âmbito da Saúde Coletiva (SC), por ser este um campo de produção de conhecimentos que toma como objeto as necessidades sociais de saúde, a promoção da saúde e não apenas as doenças, os agravos ou os riscos. Constitui-se, portanto, em campo de investigação na Saúde Coletiva”. Assim, a revisão da literatura para este estudo considerou a promoção da saúde como um dos seus marcos referenciais.

Mas não se tratou somente da promoção da saúde, porém desta aliada ao cuidado, que aqui está conceituado como o ato de zelar, de desvelar o outro orientado pela paciência e consideração (Waldow, 2008). Cuidar é uma ação moral que objetiva aliviar, satisfazer, ajudar, confortar e apoiar. Ayres (2004a, 2004b) apresenta o cuidado enquanto categoria ontológica, genealógica e crítica para pensar nas práticas de saúde. E caracterizado desta forma, o cuidado também pode ser compreendido como o zelo consigo próprio, ou seja, como autocuidado.

O pressuposto da pesquisa foi de que a internet, mediante os dispositivos que fornece, possibilita que as pessoas possam produzir, ressignificar e agir de diferentes formas para cuidar e interagir diante das necessidades de autocuidado, de cuidado, de trocas entre pares, e de consulta a especialistas. Considera-se aqui que as Tecnologias da Informação e Comunicação (TIC) sejam definidas como esses dispositivos e que eles sejam instrumentos de sociabilidades cuidadoras. Trata-se de um estudo reflexivo acerca de modalidades de tecnologias e sociabilidades, em tempo de nascimento da internet, na qual se configuraram práticas do cuidado à saúde.

Esse trabalho está organizado em sete capítulos: uma introdução e seis capítulos. O capítulo 1 é esta introdução que, além de circunscrever o problema, apresenta os objetivos desse trabalho. No capítulo 2, apresenta-se a revisão da literatura sobre promoção da saúde, tecnologias da comunicação e interações nas redes sociais. Este capítulo divide-se em dois subcapítulos onde o primeiro trata da promoção da saúde e do cuidado com subitens para os valores, princípios e objetivos da promoção da saúde no Brasil referentes ao cuidado em saúde na internet, para a prevenção de doenças versus a promoção da saúde, para identidade, individualismo e holismo e para autocuidado e ajuda mútua. O segundo subcapítulo apresenta a internet e suas interfaces tecnológicas, o ciberespaço e cibercultura, os dispositivos para interações sociais virtuais, além do cuidado sob novas perspectivas e as comunidades virtuais em saúde. Este capítulo termina com um esquema teórico-conceitual que apresenta os mais importantes temas e alguns

dos autores cujas teorias subsidiaram esta tese, culminando com uma questão norteadora para a pesquisa. No Capítulo 3, apresenta-se a metodologia e os procedimentos metodológicos com uma descrição aprofundada do trabalho de campo. O capítulo 4 trata dos resultados e da discussão, onde se apresentam duas modalidades principais de cuidados encontradas, sendo uma mais verticalizada, relativa aos sites de medicina e saúde, tendo sido estudados o website A Pele e a ferramenta Dr Responde; já a modalidade sobre o cuidado horizontalizado aparece com as comunidades virtuais de saúde: e-grupos (Esclerose Múltipla, e dois das anoréxicas e bulímicas: Promiana e Profelicity) e blogs (Pró-Anorexia e Bulimia e blogs Pró-Deixar de Fumar). O capítulo 5 atualiza os achados para 2024 na tentativa de apresentar as mudanças percebidas nos últimos vinte anos. O capítulo 6 apresenta as considerações finais e o capítulo 7 apresenta as referências bibliográficas consultadas.

Enquanto mergulhava no campo e estudava o que encontrava, a autora usou de reflexividade mediante três estratégias propostas por Hine (2004): a) reabilitação da compreensão que têm os próprios participantes a respeito de sua cultura e situá-la no mesmo plano que as explicações da pesquisadora; b) atenção concentrada sobre as influências que podem vir do pesquisador, tanto de suas pressuposições como das posições culturais do pesquisador sobre a forma de sua descrição; e c) reconhecimento do fato que escrever é um ato construído e não um reflexo direto da realidade.

Foram objetivos desta tese:

Como objetivo geral, pretendeu-se compreender como a promoção da saúde e o cuidado se desenvolveram na internet. Este objetivo foi realizado mediante a pesquisa de campo, observação e entrevistas com informantes-chave.

Foram objetivos específicos: a) Identificar valores e princípios da promoção da saúde presentes no cuidado em saúde na internet, b) Identificar dispositivos de interações sociais para o cuidado em saúde na internet; c) Descrever os tipos de interações nos dispositivos produtores do cuidado em saúde na internet.

## **2 REVISÃO DA LITERATURA – PROMOÇÃO DA SAÚDE, TECNOLOGIAS DA COMUNICAÇÃO E INTERAÇÕES NAS REDES SOCIAIS**

Neste capítulo, será apresentada a revisão realizada para que fosse possível objetivar o que essa tese poderia trazer para impulsionar o campo do saber de interesse, com dados passíveis de fomentar novas pesquisas e de esclarecer as dúvidas acerca da relação promoção da saúde, cuidado e Internet.

O primeiro subcapítulo sobre Promoção de Saúde e Cuidado está subdividido em quatro itens: a) Valores, princípios e objetivos da promoção da saúde no Brasil referentes ao cuidado da saúde na Internet, b) Promoção da saúde e prevenção de doenças, c) Identidade, individualismo e holismo, e d) Autocuidado e grupos de autocuidado.

O segundo subcapítulo trata sobre Cuidar da Saúde na Internet e subdivide-se em: a) Internet e suas interfaces: tecnologia, b) Ciberespaço e cibercultura, c) Dispositivos para interações sociais virtuais, d) Cuidado sob novas perspectivas: sinergias produtivas para cuidar da saúde na internet, e e) Comunidades virtuais.

### **2.1 PROMOÇÃO DA SAÚDE E CUIDADO**

A expressão “Promoção da Saúde” apareceu em 1946, citada por Sigerist (Figueiredo *et al.*, 2016), logo após a Segunda Guerra Mundial, no ressurgimento do pensamento médico que buscava enfatizar as relações mais amplas entre saúde e sociedade. Assim, a medicina apresentava quatro funções: promoção da saúde, prevenção da doença, restauração da saúde e reabilitação. Percebe-se que a promoção da saúde, desde o seu nascedouro, é diferente da prevenção de doenças, apesar da grande dificuldade que muitos profissionais ainda têm em distingui-las. Apesar de ter sido referido em 1946, o termo só volta a ser citado no “Informe Lalonde: uma nova perspectiva sobre a saúde dos canadenses – 1974”, o qual chama a atenção para a real necessidade de descentralizar a atenção à saúde da assistência médica e prestar atenção para outras áreas como a biologia humana, o meio ambiente e o estilo de vida (Buss, 2003). Este Informe, junto com outros documentos, ajudou a estabelecer as bases para a conformação de um novo paradigma formalizado na Conferência de Alma-Ata (1978), com a agenda conhecida como “Saúde para todos no ano 2000” (Figueiredo *et al.*, 2016). Foi a partir dessa Conferência que focava na atenção primária de saúde que esta estratégia

recebeu destaque na Primeira Conferência Internacional de Promoção da Saúde com a promulgação da Carta de Ottawa (Buss 2000; Buss; Ferreira, 2000; Brasil, 2002).

A difusão da noção da promoção da saúde ainda se encontra em plena expansão. Partindo de uma concepção ampla do processo saúde-doença e de seus determinantes, “propõe a articulação entre saberes técnicos, e populares e a mobilização de recursos institucionais e comunitários, públicos e privados para o enfrentamento e resolução de problemas” (Buss, 2000, p.165). Nela, o estilo de vida e a participação comunitária representam elementos de defesa da causa da saúde.

A Carta de Ottawa, citada anteriormente, tornou-se o termo de referência básico e fundamental do desenvolvimento das ideias de promoção da saúde em todo mundo. Após 10 anos de experiência no desenvolvimento de ações voltadas para atenção primária à saúde, objetivando “Saúde para todos no ano 2000 – Declaração de Alma Alta”, a Carta de Ottawa, além de assumir a equidade em saúde como um dos focos da promoção da saúde, apresenta três mecanismos para o enfrentamento dos problemas de saúde: o autocuidado, a ajuda mútua, a fomentação de ambientes saudáveis e três estratégias: favorecer a participação da população, os serviços de saúde comunitária e coordenar políticas públicas saudáveis.

As demais conferências ocorridas ao longo dos últimos anos perseguem o ideal de promoção da saúde traçado na Carta de Ottawa de defesa da saúde através da atuação em cinco campos centrais de ação: 01. Elaboração e implantação de “políticas públicas saudáveis”; 02. Criação de “ambientes favoráveis à saúde”; 03. Reforço da ação comunitária; 04. Desenvolvimento de “habilidades pessoais”; 05. Reorientação do sistema de saúde (Ottawa, 1986).

Essa Carta, referência maior para a Promoção da Saúde, orienta para a necessidade de formatação de políticas públicas capazes de favorecer o bem-estar e a qualidade de vida das populações e também chama a atenção para a importância dos vários atores na construção dos cuidados e da qualidade de vida, enfatizando a adesão dos sujeitos a esse processo.

A promoção da saúde é um processo através do qual a população se capacita e busca os meios para conseguir controlar os fatores que favorecem seu bem-estar e o da comunidade ou que a podem estar pondo em risco, tornando-a vulnerável ao adoecimento e prejudicando sua qualidade de vida (Ottawa, 1986).

Nesse sentido, significa devolver à população o poder em matéria de saúde. A promoção da saúde é um conceito multidisciplinar, cujo fim é o de capacitar as pessoas

para aumentarem o controle sobre a sua saúde, garantindo a sua melhoria. O grau de saúde de indivíduos e de comunidades pode ser medido através do seu bem-estar. A qualidade de vida e a saúde são conceitos estreitamente ligados. Na concepção mais moderna, a saúde é o resultado de um processo de produção social que expressa a qualidade de vida de uma população (Adriano *et.al.*, 2000; Mendes, 1996).

Com o advento da carta de Ottawa em 1986, essa forma de conceituar saúde foi reforçada. A saúde passou a ter sentido pleno, passou a ser algo tão amplo quanto a noção da própria vida. Sendo assim, a promoção da saúde propõe uma visão ampliada da saúde, tomando-a em todos os campos da vida, sendo considerados como condições e requisitos para a saúde: a paz, a educação, a renda, a moradia, a alimentação, um ecossistema estável, a justiça social e a equidade (Buss; Pellegrini Filho, 2007). A noção de saúde é então positiva, ela é um recurso para viver o dia a dia.

Esse conceito positivo da saúde traz implicações tanto no nível teórico quanto no prático. Não há nenhuma maneira de produção de cuidado de saúde que não se destine a operacionalizar conceitos de saúde e de doença. Os conceitos modelam a lógica da intervenção. A ideia da promoção da saúde envolve o fortalecimento das capacidades individuais e coletivas para lidar com a multiplicidade de fatores que geram a saúde. Conta com o fortalecimento da saúde pelo fortalecimento da capacidade de escolhas.

Desde 1986, ocorreram diversas Conferências Internacionais de Promoção da Saúde, as quais produziram diferentes Cartas ou Declarações, enfatizando aspectos das políticas necessárias à sua implementação. Merecem destaque:

- a) Carta de Ottawa (1986) – fundamentos da Promoção da Saúde;
- b) Declaração de Adelaide (1988) que teve como tema políticas públicas saudáveis;
- c) Declaração de Sundsvall (1991) – ambiente e sustentabilidade;
- d) Declaração de Jacarta (1997) – novas formas de ação e de atores sociais; empoderamento, parcerias;
- e) Declaração do México (2000) – redução de iniquidades;
- f) Declaração de Bangkok (2005) – globalização, parcerias e sustentabilidade;
- g) Declaração de Nairobi (2009) – doenças crônicas não transmissíveis;
- h) Declaração de Helsinque (2013) – Olhando para o futuro a partir das heranças (declarações anteriores);

- i) Declaração de Xangai (2016) – saúde e bem-estar para desenvolvimento sustentável;
- j) Carta de Bem-estar de Genebra (virtual, em 2021) – Sociedades de bem-estar.

Uma Carta representa um termo de referência temático global, enquanto que as Declarações têm aplicação mais pontual. Por isso, a 10ª Conferência (virtual) que ocorreu em 2021, em Genebra decidiu rever a Carta de Ottawa e, no contexto da pandemia da COVID-19, emitir uma nova Carta que propôs 5 novas ações principais para que sociedades de bem-estar possam ser alcançadas: 01) Projetar uma economia equitativa que sirva ao desenvolvimento humano dentro das fronteiras planetárias; 02) Criar políticas públicas para o bem comum; 03) Atingir cobertura universal de saúde; 04) Abordar a transformação digital para neutralizar danos e fortalecer os benefícios; e 05) Valorizar e preservar o planeta (WHO, 2021).

Como se pode observar, o uso da internet na neutralização de danos à saúde e no fortalecimento de benefícios foi apontado como uma das cinco ações prioritárias nessa nova Carta para fomentar a promoção da saúde doravante.

Para promover a saúde, claramente é necessário expandir conhecimentos e difundir informação sobre saúde, posto que as ações de promoção da saúde afetam a população em seu contexto diário, pretendendo influir nos determinantes /condicionantes sociais da saúde, combinando métodos e enfoques distintos e complementares para alcançar seus resultados, visando a participação social e a capacitação de profissionais para atuação no campo. Dessa forma, o reforço de redes e apoios sociais e o fomento para aumentar conhecimentos e difundir informação afeita à saúde, constituem-se áreas temáticas necessárias para promover a saúde de indivíduos e sociedades (Rangel *et al.*, 2016).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (WHO, 1998), os princípios nos quais a Promoção da Saúde se alicerça são: concepção holística, intersectorialidade, empoderamento, participação social, equidade, ações multiestratégicas e sustentabilidade. Para Pereira e colaboradores (2000, p.41), a promoção da saúde:

representa uma nova maneira de interpretar as necessidades e ações de saúde, não mais numa perspectiva unicamente biológica, mecanicista, individual, específica, mas numa perspectiva contextual, histórica, coletiva, ampla. Assim, de uma postura voltada para controlar fatores de risco e comportamentos individuais, volta-se para eleger metas para a ação política para a saúde, direcionadas ao coletivo.

No entanto, considera-se aqui, que não é o caso de se sair de uma postura para outra, mas, antes disso, de incorporar uma nova postura, integrando-a à postura biomédica e de controle de fatores de risco. Trata-se de acréscimo e de uma nova forma de abordar e não de eliminar uma forma em prol de uma outra.

De acordo com Pereira Neto e colaboradores (2020, p.517), “a promoção da saúde é uma prática comportamental, política e social voltada para o atendimento das necessidades e aspirações individuais e coletivas dos cidadãos”. Esse conceito, fortalecido, a partir de 1986, com a Carta de Ottawa, não prescinde, de forma alguma, da dimensão da atenção à saúde. “A forma como o cuidado é produzido (grifo nosso) torna-se relevante, já que é necessário considerar princípios e diretrizes da PS, em especial o empoderamento, a autonomia e o protagonismo do sujeito (...)” (Carvalho et al., 2022, p. 9). Ainda, segundo os mesmos autores, “o cuidado está relacionado à PS, ainda que a perspectiva seja a recuperação da saúde em casos de adoecimentos; que o modelo biomédico, em algum momento, vai ser essencial e, em outros, vai ser só auxiliar” (Idem, p.9). Assim, “a PS é defendida como uma forma de produzir saúde que não pode prescindir da atenção à saúde, assim como não pode se restringir a ela” (Ibidem, p.9).

Apesar de o autocuidado ser uma das diretrizes apresentadas na Carta de Ottawa para o enfrentamento dos problemas de saúde, defender a dimensão da atenção da saúde está longe de querer colocar essa dimensão sobre outros componentes do processo de cuidar, como no foco contundente sobre o autocuidado ou mesmo no controle comportamental dos indivíduos. Aposta-se em se considerar a “essencialidade” das necessidades individuais junto com a análise do contexto e com a dinâmica social que fazem parte da vida das pessoas (Carvalho *et al.*, 2022). Dessa forma, mediante esse olhar integral sobre as pessoas, suas culturas, seus hábitos, suas vidas, sua saúde e sua forma de compreender saúde, o cuidado, sob a ótica da PS, diferencia-se de sua operacionalização na vida real e na rotina dos serviços de saúde. O cuidado dependerá de “negociação e pactuação com as pessoas na busca por melhor qualidade de vida e por diminuir riscos e morbimortalidade”. (Idem, p. 10).

De acordo com Epp (1996) a Promoção da Saúde possui três desafios para enfrentar: a) reduzir desigualdades; b) incrementar a prevenção; c) favorecer o afrontamento. O autor propõe, então, três mecanismos para fazer face a esses desafios, que são, respectivamente: a) autocuidado; b) ajuda mútua; e c) ambientes saudáveis. Esses mecanismos teriam, cada um, a sua estratégia para execução, as quais sejam: a) favorecer a participação da população; b) fortalecer os serviços comunitários de saúde; e c)

coordenar políticas públicas. Dessa forma, para que o autocuidado aconteça, faz-se necessário aumentar a participação popular, o que a Internet faz de maneira admirável.

O autocuidado é uma das diretrizes apresentadas em Ottawa para o enfrentamento dos problemas de saúde. A origem do autocuidado remete à cultura grega com a noção do cultivo de si mesmo. Na cultura grega o cultivo ou cuidado de si mesmo representava ações que enfatizavam e valorizavam a importância da relação do indivíduo consigo mesmo, i.e., com o seu corpo e com a sua alma. Assim os gregos manejavam uma visão integral do que deveria ser o cuidado de si, que incluía os cuidados do corpo, os regimes de saúde, os exercícios físicos sem excesso e a satisfação mensurada das necessidades. Incluía também a meditação, as leituras, as notas que se tomavam dos livros, as conversas e as reflexões sobre as verdades que se sabiam e das quais se apropriavam. A cultura grega começava a dar importância ao autocontrole como forma de autocuidado. Seguindo o curso da história, as práticas de cuidado sofreram influência da tradição judaico-cristã, especificamente no que diz respeito ao fomento da prática de castidade, alterando o simbolismo e o significado do contato com o próprio corpo e o do outro. Tal evento transformou profunda e progressivamente o conceito dos cuidados, ao passar de uma preocupação centrada no corpo para os cuidados centrados no espírito (Collier,1993).

Podemos afirmar que o autocuidado representou, para os movimentos sociais preocupados com o tema saúde de uma época, e em particular para o movimento feminista, a possibilidade de reorganização política no sentido de atender ao desejo de autonomia, autodeterminação e independência da autoridade médica. Assim, durante os anos 1970, o autocuidado ganhou popularidade através dos movimentos que defendiam o bem-estar e a autoajuda, os quais demonstraram haver outra maneira para enfrentamento das enfermidades, que não aquelas baseadas em protocolos médicos (Kickbush, 1996b). Neste entendimento, a abordagem de enfrentamento das enfermidades crônicas e dos processos de debilidade pode ocorrer através da aprendizagem e do apoio mútuo, alcançando-se níveis de vida independente e autoestima. Isso pode ser demonstrado através do êxito alcançado pelos grupos de autoajuda aos adictos do álcool que pavimentou o caminho para uma visão mais positiva das atividades das pessoas em benefício de sua própria saúde (Kickbush, 1996b; Lima; Braga, 2012).

Dentre as recomendações para o enfrentamento dos problemas de saúde, propostos na carta de Ottawa, o autocuidado representava um primeiro passo para a autonomia dos sujeitos frente ao cuidado de sua saúde. Segundo Kickbusch (1996b), o contexto da descoberta do autocuidado se inicia nas décadas de 1950 e 1960, através de

uma atitude reflexiva entre a sociologia e a medicina, em decorrência da rápida expansão do sistema médico na sociedade, colocando em foco questões a respeito da organização das enfermidades e de seus tratamentos com as correspondentes interações entre profissionais e pacientes.

Essa abordagem acarretou alguns problemas, tendo em vista que o autocuidado era considerado como uma atividade marginal porque desafiava a dominação médica e também por aportar determinada consequência em relação às conquistas políticas que imputavam ao Estado a responsabilidade sobre a saúde das populações. Isso poderia justificar atitudes relativas a “culpar a vítima” e diminuir a oferta de serviços de saúde resultando em debates em relação à diferenciação entre autocuidado e autoajuda (Kickbusch, 1996b). A autoajuda era considerada como “mais política” do que o autocuidado e é através do enriquecimento decorrente do debate de diferenciação entre os dois termos que surge nos anos 1980 um novo paradigma sobre “atenção da saúde comunitária e alternativa por pessoal não profissional” (Kickbusch, 1996b, p. 236). Nesse novo paradigma ocorre uma diferença radical na forma de conceber o autocuidado, pois, na década de 1970, a conceituação do autocuidado deu-se a partir de uma perspectiva atomista centrada quase que exclusivamente na responsabilidade individual pela epidemiologia da conduta, onde se esperava que os indivíduos modificassem suas condutas por motivo de saúde. Enquanto que na nova conceituação o que se buscava era atingir padrões de vida mais saudáveis por motivo de bem-estar, através da adoção de estilos de vida saudáveis. Nos anos 1980, autoajuda e saúde tornaram-se tema central a ser desenvolvido de forma global através da adoção de estilos de vida considerados saudáveis por um sistema de atenção sanitária não profissional e se relacionavam com subcategorias tais como: autocuidado, cuidado voluntário, autoajuda e serviços alternativos (Kickbusch, 1996b).

O enfoque nos estilos de vida saudáveis se refere, segundo Hatch e Kickbush (1983), ao autocuidado como as atividades de saúde não organizadas e as decisões sobre saúde tomadas por indivíduos, famílias, vizinhos, amigos, colegas, companheiros de trabalho, etc.; compreende também a automedicação, o autotratamento, o respaldo social da enfermidade, os primeiros auxílios em um “entorno natural”, e é decidido no contexto normal da vida cotidiana das pessoas. O autor considera que o autocuidado é, definitivamente, o recurso sanitário fundamental do sistema de atenção à saúde.

### **2.1.1 Valores, princípios e objetivos da promoção da saúde no Brasil referentes ao cuidado da saúde na Internet**

A princípio, pode-se questionar a razão desse estudo relacionar o cuidado na internet com a promoção da saúde, mas pode-se verificar nesse subitem de revisão da literatura quais os principais pontos que interligam esse campo do saber ao uso da internet como forma de promover saúde, no Brasil.

Os marcos legais e institucionais da PS no Brasil são contemporâneos à I Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde, realizada em Ottawa, no Canadá, em 1986. Nesse mesmo ano, realizou-se no país a VIII Conferência Nacional de Saúde que, no contexto da redemocratização, após a ditadura militar, envolveu grande participação de profissionais, gestores e cidadãos e propôs as bases do que se viria denominar "reforma sanitária brasileira", cujos princípios e diretrizes muito próximos aos conceitos centrais da PS foram incorporados na Constituição Federal de 1988, outorgada pela Assembleia Nacional Constituinte (Buss; Carvalho, 2009, p.2306).

Foi a partir do projeto “Promoção da Saúde, um novo modelo de atenção”, em cooperação com o Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD), em 1998 e 1999, que se iniciou o processo de institucionalização da Promoção da Saúde no Brasil. Uma primeira política pública foi redigida em 2002, mas pouco foi integrado ao sistema de saúde à época. Dessa forma, uma política nacional foi elaborada em 2014 com ampla participação de atores de todo o país, sob a coordenação de Grupo Temático de Promoção da Saúde e Desenvolvimento Social da Associação Brasileira de Saúde Coletiva – ABRASCO (Rocha *et al.*, 2014; Franco de Sá *et al.*, 2016).

A Política Nacional de Promoção da Saúde – PNPS (Brasil, 2018) tem como valores fundantes: solidariedade, felicidade, ética, respeito às diversidades, humanização, corresponsabilidade, justiça social e inclusão social.

Os princípios adotados são: equidade, participação social, autonomia, empoderamento, intersetorialidade, intrasetorialidade, sustentabilidade, integralidade e territorialidade.

A solidariedade, conforme redigida na portaria 2446 de 11 de novembro de 2014, que redefine a PNPS, é “entendida como as razões que fazem sujeitos e coletivos nutrirem solicitude para com o próximo (...) construindo visões e metas comuns, apoiando a resolução das diferenças, contribuindo para melhorar a vida das pessoas e formar redes e parcerias” (Brasil, 2018, p. 68).

O tema transversal da PNPS que tem relação direta com o cuidado da saúde na internet é o que se refere à produção de saúde e cuidado, representando a incorporação do tema na lógica de redes capazes de favorecer práticas de cuidado humanizadas, pautadas nas necessidades locais, no fortalecimento da ação comunitária, na participação e no controle social e que promovam ainda o reconhecimento e o diálogo entre as diversas formas do saber popular, tradicional e científico, construindo práticas pautadas na integralidade do cuidado e da saúde, significando, também, a vinculação do tema a uma concepção de saúde ampliada, considerando o papel e a organização dos diferentes setores e atores que, de forma integrada e articulada por meio de objetivos comuns, atuam na promoção da saúde (Brasil, 2018).

Ainda na PNPS e para fins deste estudo, destacam-se os objetivos:

- a) Promover o empoderamento e a capacidade para tomada de decisões e autonomia de sujeitos e coletividades por meio do desenvolvimento de habilidades pessoais e de competência em promoção e defesa da saúde e da vida;
- b) Estabelecer estratégias de comunicação social e mídia direcionadas ao fortalecimento dos princípios e ações em promoção da saúde e à defesa de políticas públicas saudáveis.

Adota-se, aqui, a “dimensão coletiva ou social do empoderamento”. Esta dimensão sofre influência de Paulo Freire e apresenta uma abordagem mais potente do que a do empoderamento individual-psicológico, apesar de não excluir este último. O empoderamento social “propõe superar as estratégias de culpabilização dos indivíduos e construção hierárquica do conhecimento e avançar para a cogestão do conhecimento e, por consequência, também da saúde e da produção de cuidado” (Akerman; Rocha, 2018, p.80).

- c) A promoção da saúde tende a se beneficiar com a articulação entre o empoderamento individual-psicológico e o empoderamento coletivo ou social. “No campo da saúde, o empoderamento encontra-se estreitamente relacionado à informação”. (Pereira Neto *et al.*, 2020, p.151).

De acordo com tradução feita por Pereira Neto e colaboradores para Narayan (2002):

- d) Informação é poder. (...) Cidadãos informados são mais equipados para aproveitar oportunidades, acessar serviços, exercer seus direitos, e responsabilizar atores

estatais e não-estatais. (...) Tecnologias de informação e comunicação geralmente desempenham um papel importante na ampliação do acesso à informação. (Pereira Neto et al., 2020, p.151).

- e) De acordo com Amichai-Hamburger e colaboradores (2008), o fenômeno de empoderar-se por meio das mídias digitais disponíveis na Internet pode ser denominado de *e-empowerment*. Para eles, essas mídias propiciam aumento de bem-estar, ajuda mútua e autonomia e isso acontece por favorecer a “flexibilidade da performance identitária” e a construção do *self*, o combate e a redução de estigmas, a promoção da participação social e o compartilhamento na tomada de decisões, dentre outros.

De acordo com Juvinyà-Canal e Casals-Alonso (2022), a promoção da saúde oferece a oportunidade de tecer as estratégias necessárias para a melhoria da qualidade de vida com uma abordagem positiva da saúde. A pandemia do COVID-19 ensinou que a promoção da saúde é eficiente para movimentar a comunidade em tempos de incerteza com uso da internet como destaca a Carta de Bem-estar de Genebra, que recomenda abordar a transformação digital em promoção da saúde para neutralizar danos e fortalecer benefícios.

Buss e colaboradores (2020) fazem um alerta sobre o grande potencial que as inovações tecnológicas – ferramentas, serviços e plataformas digitais – têm para contribuir com a promoção da saúde e a prevenção de doenças. Para esses autores, os aplicativos, fóruns online, blogs, redes sociais e outros, podem ampliar as possibilidades de as pessoas se comunicarem a favor de uma vida saudável. Mas ressaltam que, da mesma forma que trazem benefícios, podem exacerbar as iniquidades em saúde se não houver acesso com segurança aos recursos digitais e/ou desconhecimento para a utilização das ferramentas disponíveis.

Em um festejado artigo sobre metapresencialidade<sup>1</sup>, saúde digital e saúde coletiva, Almeida-Filho (2024) aprofunda a reflexão sobre a necessidade de superar a lógica da “territorialidade geográfica e da funcionalidade presencial restrita dos sistemas de saúde em direção à consolidação de sistemas de cuidado em saúde baseados na metapresencialidade” (Almeida-Filho, 2024, p. 12). Segundo o mesmo autor, a implementação de tecnologias digitais em saúde, para melhoria de condições de saúde, resultou no aprimoramento das estratégias globais de promoção da saúde e cuidado

---

<sup>1</sup> Atributo de metapresença.

individual e coletivo mediante o que se chama de Saúde Digital. A transformação digital promove o surgimento de modelos de cuidado

[...] cada vez mais des-territorializados ou reterritorializados com base na metapresencialidade. Assim, infere-se que os serviços, os cuidados, a gestão, a governança, a regulação e avaliação serão realizados mediante ações de monitoramento, autocuidado, atenção à saúde e promoção da saúde mediados por tecnologias digitais de saúde, orientados pelo referencial teórico-metodológico-pragmático da Saúde Digital como espaço de saberes, práticas e técnicas integrando-se conceitual, política e institucionalmente ao campo da Saúde Coletiva (Almeida-Filho, 2024, p. 12).

### 2.1.2 Promoção da saúde e prevenção de doenças

Apesar da clareza com que a PNPS define a promoção da saúde no Brasil, o seu conceito nunca foi muito claro, principalmente para profissionais de saúde. Czeresnia (2003), considerando os antecedentes históricos da promoção da saúde, observa que a estreita relação entre doença, ambiente e condições sociais era percebida pela medicina desde o final do século XVIII. A medicina teria evoluído para uma ciência mais ligada à política, expandindo-se mais em direção ao espaço social se o movimento anticontagionista<sup>2</sup> não houvesse perdido força com o surgimento da teoria dos germes. Através da teoria dos germes, o movimento contagionista encontra reforço para sua base conceitual, enfatizando as causas específicas da origem das doenças que passaram a serem compreendidas como a relação entre agente etiológico, alterações fisiopatológicas e um conjunto de sinais e sintomas. Consolidou-se, assim, a posição privilegiada da medicina e dos médicos na definição dos problemas de saúde e na escolha das ações necessárias ao controle, tratamento e prevenção das doenças. Entretanto, o conflito entre aqueles que propunham prioritariamente causas e intervenções gerais – como sobre a fome e a miséria – e os que buscavam as causas e intervenções específicas, continuou existindo.

O conceito de prevenção na área da saúde surge a partir da definição de normas e padrões para o desenvolvimento das quatro tarefas básicas da medicina, segundo Sigerist (1949, *apud* Rosen, 1979): a promoção da saúde, prevenção das doenças, recuperação dos enfermos e a reabilitação. Leavell & Clark (1976) entendem que, para o desenvolvimento dessas quatro tarefas básicas da medicina, devem ser estabelecidas ações antecipadas na tríade: hospedeiro, agente e meio ambiente, de forma que a ação não se dê, ou seja

---

<sup>2</sup> Perspectiva que atribuía a doença a um desequilíbrio do conjunto de circunstâncias que interferem na vida de um indivíduo ou de uma população, constituindo uma predisposição favorável ao surgimento de doenças.

interrompida, em favor do homem. Para tanto criam o modelo da história natural da doença, que se refere aos vários estágios pelos quais passa o doente no curso de sua patologia. O período de susceptibilidade corresponde ao período onde a patogênese não está presente, mas o indivíduo está exposto ao fator de risco; o período pré-sintomático, onde se iniciam as alterações patogênicas sem que se estabeleça o diagnóstico da doença e o clínico quando o diagnóstico é realizado. Os diferentes níveis de prevenção se aplicam aos períodos de pré-patogênese e patogênese. O primeiro visa a medidas de proteção da saúde e proteção específica, e é denominado de prevenção primária. O segundo, período de patogênese, encontra-se dividido entre o período de início da mesma, voltando-se para o diagnóstico e o tratamento precoce (prevenção secundária), e quando a invalidez se faz presente visando à reabilitação, é a prevenção terciária. Czeresnia (1999), ao distinguir conceitualmente a prevenção e a promoção em saúde, associa a prevenção ao discurso tradicional da saúde pública e a promoção a uma ideia dentro da qual estão sendo apresentadas propostas para pensar e redirecionar as práticas de saúde pública.

A atenção à saúde a partir da epidemiologia da conduta realizou projetos de intervenção em grande escala, onde se considerava, como elemento central para a obtenção da saúde, a adoção de estilo de vida saudável, pautado na higiene e na conduta individual (Kickbusch,1996b). A dimensão individual do estilo de vida e o conceito de risco segundo Castiel (1999), estabelecem uma estreita relação, à medida em que o gerenciamento dos riscos, quando não são encarados em seu aspecto ambiental, muitas vezes são considerados como algo ligado à esfera privada, de responsabilidade dos indivíduos, e é posto em termos de escolhas comportamentais, enfaixadas sobre a rubrica estilo de vida. O conceito de risco, quando correlacionado a critérios médicos, constitui a base preditiva e legitimadora para medidas de prevenção.

A prevenção situa seu campo de referência desde a doença, que tem como limite, a morte. A promoção enfatiza o estado de bem-estar entendendo a saúde como caminho. Sabrosa (1994) remarca que o projeto de uma nova saúde pública se dirige a promover a saúde e não preferencialmente a cuidar da doença, devendo então entender e trabalhar a questão de que os seres humanos não têm apenas necessidades, mas também desejos e medos.

A base do discurso preventivo é o conhecimento epidemiológico e as ações preventivas são intervenções orientadas a evitar o surgimento de doenças específicas, reduzindo sua incidência e prevalência nas populações, através do controle da transmissão de doenças infecciosas e a redução de risco de doenças. Castiel (2003), discorrendo sobre

os diversos sentidos do termo risco, afirma que, apesar dos esforços para formalizar esse termo, ele não é estável, de modo a permitir tão somente definições especulativas. Almeida Filho (2000a) já havia colocado que fatores de risco em si não existem. Os fatores de risco sociais ganham, para além da significância estatística e epidemiologia clínica, significados através da expressão do modo de vida de grupos populacionais, fazendo-se necessária a abertura para investigação dos aspectos simbólicos do risco e dos seus determinantes. Rangel (1994) chama a nossa atenção para o fato da noção de risco como azar, ser construída ao lado da noção de perigo, findando em uma elaboração tautológica em que o risco se define por si mesmo. O risco quando visto apenas através das características do ambiente externo ao indivíduo, sendo apenas objetivado, torna-se passível de controle e/ou redução, a partir de intervenções programadas sobre condições objetivas. Assim, o termo risco se define no interior de algumas disciplinas como fragmento de uma realidade complexa. São definições tais como: relação número de ciclos operatórios ou tempos e danos; relação população, doença e tempo, sendo os fatores de risco estudados como elementos que podem ser aferidos e controlados a partir de uma relação matemática e naturalizada.

O conceito de risco constitui as bases preditivas e legitimadoras para as medidas de prevenção da doença. Entretanto a noção de risco em saúde não evoluiu apenas na perspectiva individual e comportamental, compreendendo a adoção de estilo de vida saudável centrada na higiene, conduta individual e risco. Será justamente através do termo estilo de vida saudável que o conceito de risco se tornará dúbio no campo da saúde (Castiel,1999).

O conceito de estilo de vida saudável se relaciona com qualidade de vida, sendo esse último ainda mais abrangente em termos sociais do que o conceito de risco por não se prestar à mensuração numérica. Vemos que é justamente no reconhecimento das limitações da percepção do conceito de risco individual, sendo esse limitado a estilos de vida individual e da família, que a promoção à saúde busca referências mais abrangentes, através de ações voltadas para comunidades ou grupos e ao meio ambiente.

Segundo demonstra Castiel (1999), visto em termos ambientais ou particularizado na ideia de estilo de vida, o risco é um elemento estritamente vinculado às sociedades tardio-modernas. Beck (2010), em seu livro sobre a sociedade do risco, caracteriza a sociedade contemporânea através da noção de risco, como uma das categorias centrais da insegurança da experiência contemporânea. Dado o processo de individualização social da modernidade, concebe-se o risco sobre a base das coisas que os indivíduos fazem.

### 2.1.3 Identidade, individualismo e holismo

No sentido de compreender a formação de grupos de autocuidado, é necessária a aproximação a questões referentes à identidade e ao individualismo na sociedade contemporânea. A formação de identidades ou o desenvolvimento da concepção individualista do sujeito pós-moderno deu-se, segundo esquema proposto por Hall (1998), através da evolução em diferentes contextos históricos, políticos e religiosos de três diferentes concepções de identidade. Ele defende a ideia de que as identidades modernas estão sendo "fragmentadas", "descentradas" e "deslocadas" e analisa as diferentes concepções do sujeito através do seguinte esquema: o sujeito do iluminismo, o sujeito sociológico e o sujeito pós-moderno.

O sujeito do iluminismo é representado pela concepção individualista do sujeito e de sua identidade. O sujeito centrado, unificado, dotado de capacidade de razão, de consciência e da ação. O seu centro consistia num núcleo interior, que emergia pela primeira vez quando o sujeito nascia, e com ele se desenvolvia, ainda que permanecendo essencialmente o mesmo – contínuo ou "idêntico" a ele – ao longo da existência do indivíduo. O centro essencial do "eu" era a identidade de uma pessoa. Sendo este essencialmente masculino (Hall, 1998).

O sujeito sociológico se apresentava como o reflexo e a consciência de que esse núcleo interior do sujeito não era autônomo e autossuficiente, mas era formado na relação com "outras pessoas importantes para ele", que mediavam para o sujeito os valores, sentidos e símbolos, a cultura que ele ou ela habitavam. Nessa concepção interativa de identidade e do eu, surge o sujeito do interacionalismo simbólico. A identidade é formada na "interação" entre o eu e a sociedade. O sujeito ainda possui um núcleo ou essência interior que é o "eu real", mas este é formado e modificado num diálogo contínuo com os mundos culturais "exteriores" e as identidades que esses mundos oferecem. A identidade preenche o espaço entre o "interior" e o "exterior" – entre o mundo pessoal e o mundo público (Hall, 1998).

O sujeito pós-moderno é conceitualizado como não tendo uma identidade fixa, onde o próprio processo de identificação, através do qual nós projetamos em nossas identidades culturais se tornou mais provisório, variável e problemático. O sujeito se torna fragmentado, composto de várias identidades, muitas vezes contraditórias e não resolvidas. Correspondentemente, as identidades, que compunham as paisagens sociais

"lá fora" e que asseguravam nossa conformidade subjetiva com as "necessidades" objetivas da cultura, estão entrando em colapso, num resultado de mudanças estruturais e institucionais. A identidade tornou-se uma "celebração móvel": formada e transformada continuamente em relação às formas pelas quais somos representados ou interpelados nos sistemas culturais que nos rodeiam. É definida historicamente e não biologicamente (Hall, 1998).

O conceito de identidade mudou para cada tipo de sujeito descrito. Vários autores discorreram sobre o nascimento e morte do sujeito moderno. Raymond Willians e Dumont (*apud* Hall, 1998) consideram importantes para compreensão da noção do sujeito moderno o nascimento do "indivíduo soberano", entre o Humanismo e Renascimento do século XVI e o Iluminismo de Século XVIII, como representantes de uma ruptura com o passado. Hall (1998), ao citar Raymond Willians, endossa as palavras do referido autor de que a história moderna do sujeito individual reúne dois significados distintos: o sujeito indivisível e a concepção de que esse seria uma entidade singular, distintiva e única. E considera a reforma, o protestantismo e o humanismo renascentista como movimentos no pensamento e na cultura ocidental como oferecendo grandes contribuições para a emergência dessas concepções. A reforma liberta a consciência individual das concepções religiosas da Igreja Católica e expõe a consciência diretamente aos olhos de Deus. O humanismo renascentista coloca o homem no centro do universo, tornando-o racional. O sujeito da modernidade era o sujeito soberano em dois sentidos: origem ou sujeito da razão e aquele que sofria as consequências das suas práticas racionais.

Dumont (1985), ao desenvolver sua análise do nascimento do sujeito moderno chama a atenção para que não sejam importadas as ideias familiares de indivíduo através da história. Ele demonstra a diferença notável que existe entre as concepções modernas do individualismo ocidental para aquela concebida no contexto histórico e cultural dos primeiros cristãos. Mesmo considerando que algo do individualismo moderno já estivesse presente entre os primeiros cristãos, e no mundo que os cercavam, não se pode deixar de dar conta de que há uma grande diferença entre a antiga e nova concepção. Para Dumont (1985), quando se fala de "indivíduo", designamos duas coisas ao mesmo tempo: um objeto fora de nós e um valor. *O sujeito empírico* que fala, pensa e quer, representando a amostra individual da espécie humana, tal como encontramos em todas as sociedades; do outro lado, *o ser moral* independente, portador de valores supremos, e que se encontra em primeiro lugar em nossa ideologia moderna de homem e da sociedade.

Essas concepções fomentariam sociedades de duas espécies: uma na qual o indivíduo constitui o valor supremo – *o individualismo*; e no caso oposto, em que o valor se encontra na sociedade como um todo – *o holismo*. O problema das origens do individualismo está, para Dumont (1985), em saber como a partir do tipo geral das sociedades holísticas, pode-se desenvolver um novo tipo que contradizia fundamentalmente a concepção comum. Tomando a religião e a formação do Estado como o "fermento essencial" para fundamentar essa transformação ocorrida no ocidente, o referido autor irá mostrar que o mundo moderno subvertera o primado tradicional das relações entre homens, substituindo-a pelas relações entre homens e coisas.

De forma sintética, podemos considerar como aspectos relevantes para a emergência de noções de individualismo no ocidente, no sentido moderno, o colapso da ordem social, econômica e religiosa medieval. No movimento contra o feudalismo houve uma nova ênfase na existência pessoal do homem, acima e além de seu lugar e sua função numa sociedade hierárquica. Houve ênfase similar do protestantismo na relação direta e individual do homem com Deus, em oposição à relação mediada pela Igreja; o pensamento iluminista, que desenvolve como argumento inicial o indivíduo que tinha uma existência primária e inicial. Sendo as leis e as formas de sociedade deles derivadas por submissão.

O que ocorreu ao sujeito, segundo Hall (1998), na modernidade tardia não teria sido apenas a sua desagregação, mas o seu deslocamento, pois um tipo diferente de mudança estrutural estaria transformando as sociedades modernas no final do século XX. Essas mudanças estariam fragmentando as paisagens culturais de classe, gênero, sexualidade, etnia, raça e nacionalidades, que no passado nos ofereciam sólidas localizações como indivíduos sociais. Tais transformações estariam também mudando nossas identidades pessoais, abalando a ideia que temos de nós próprios como sujeitos integrados. Essa perda do "sentido de si" estável é chamada por Hall de deslocamento que se dá pela descentralização da identidade dos indivíduos, tanto do seu lugar no mundo social e cultural quanto de si mesmo.

Na segunda metade do século XX, algumas mudanças tais como: a descoberta do inconsciente por Freud; a ideia de que as linguagens preexistem a nós, desenvolvido pela linguística de Saussure; o desenvolvimento da genealogia do sujeito moderno de Foucault; a política de identidades desenvolvida pelo feminismo – são eventos que contribuíram para dar os contornos do sujeito sociológico na modernidade tardia, cuja

imagem é a do indivíduo isolado, exilado ou alienado, colocado contra o pano de fundo de uma multidão ou de uma metrópole anônima e impessoal.

#### **2.1.4 Autocuidado e grupos de autocuidado**

O autocuidado está associado a uma (re)modelação da identidade. A Organização Mundial de Saúde, ao atualizar o conceito de autocuidado como parte do conceito de estilo de vida, toma as atitudes e as condutas relacionadas à saúde como parte integrante do estilo de vida global da sociedade, do grupo, do indivíduo, o que permite compreender a saúde como um “projeto social”, considerando a autoajuda e o autocuidado como fenômenos sociais (Kickbush, 1996b). O conceito de ajuda mútua nasce e se desenvolve nos Estados Unidos da América, no início da década de 1930, com o surgimento do grupo de autoajuda para os adictos do álcool quando se juntam com a intenção de abstinência. A premissa é de que, ao falar e partilhar as suas situações, os problemas diminuem e eles se ajudam no propósito da abstinência do álcool. Com a percepção das vantagens retiradas dessas interações, novos grupos se desenvolvem centrados em diferentes problemáticas: mulheres mastectomizadas; diabéticos; mulheres que amam demais; vigilantes do peso; etc. Esses grupos de “iguais” partilham um problema e se reúnem periodicamente para falar do mesmo, para procurar solução em conjunto para as diversas situações que ocorrem e se apoiam mutuamente proporcionando algo de benéfico, recompensador e útil a seus integrantes. O objetivo que move o grupo é o de que ajudando aos outros, as pessoas ajudam a si próprias, para além do fato de partilhar experiências e ver como os outros superam situações similares pode ser altamente vantajoso para a pessoa.

Os grupos podem ser abertos ou fechados à entrada de novos membros, podem ou não ser conduzidos por profissionais. A condução ou facilitação do grupo, na maioria das vezes, é rotativa, garantindo assim a implicação de todos os membros no seu desenvolvimento. A função desse facilitador é incentivar a dinâmica do grupo e a participação dos membros nas sessões; zelar pela integridade individual dos membros, facilitando o ambiente em termos de segurança e confiança; criar uma atmosfera agradável, favorecendo a continuidade do grupo; identificar as necessidades dos participantes; tornar o ambiente de interação o mais favorável possível para que o grupo se desenvolva segundo as necessidades de seus membros. Pessoas que sofrem estigma social também podem obter importantes benefícios de apoio e reforço que os grupos de

autoajuda proporcionam, ajuda essa que por sua vez é difícil de encontrar em outros lugares.

Redes de apoio ao cuidado são bastante conhecidas no âmbito externo à Internet, principalmente em torno de trabalho com grupos de doentes ou de adictos. Pesquisando a respeito da importância dos grupos de autoajuda na aderência ao tratamento antiviral, Aguiar (2001) sugere que os grupos de apoio emocional possuem caráter mais geral e também caráter mais específico. Os de caráter mais geral dizem respeito a: favorecer o processo de adaptação às diferentes situações geradas pelo diagnóstico de soropositividade; adquirir e reforçar as atitudes positivas face à integração no contexto social (família, amigos, trabalho, comunidade); melhorar a qualidade de vida. E os de caráter mais específico: facilitar a expressão de sentimentos ligados a soropositividade; melhorar a autocompreensão (onde estou e até onde quero ir); favorecer o conhecimento e a mobilização dos recursos pessoais; melhorar a comunicação nos diversos contextos (familiar, laboral, sanitário e social); promover hábitos e estilos de vida saudáveis, preventivos e de autocuidados; conhecer as possíveis opções de cada pessoa na resolução dos problemas e conflitos relacionados à soropositividade. Tecendo comentário final a respeito dos contributos dos grupos de autoajuda na aderência à terapêutica para os soropositivos, os autores concluem que o “partilhar das vivências” lhes parece bem positivo. Eles permitem compreender as situações pessoais, muitas vezes comuns a todos, levando as pessoas a não se sentirem sozinhas. Também o fato de saber como atua a terapêutica nas pessoas que já fazem uso da mesma há certo tempo ajuda na tomada de decisão, mitigando seus receios e indecisões. O grupo se torna uma excelente fonte de informação em todos os aspectos relacionados a esse tema, ajudando desde a forma de saber lidar com os efeitos secundários do tratamento e as suas estratégias. E ajuda também no relacionamento com o meio hospitalar e os respectivos profissionais de saúde. Isso pode ser verificado empiricamente quando alguém se junta ao grupo devido a problemas com a aderência ao tratamento e passa a apresentar melhora significativa na sua autoestima, na adesão ao tratamento e no seu relacionamento com a sociedade. Dessa forma, afirmam que os grupos de autoajuda são um marco de difusão da informação sobre a terapêutica e sobre seus efeitos secundários e de como ultrapassá-los aprendendo “pequenos truques” que funcionaram com outras pessoas. Pode-se esperar das interações no contexto do grupo de autoajuda algum tipo de ajuda nos diversos campos da vida: apoio emocional; informações e aconselhamentos; participação em atividades sociais; organização de atividades reivindicativas; serviços para colmatar as necessidades, etc.

Na nova saúde pública (Kickbush, 1996b), o conceito de autocuidado tende a se afastar da perspectiva funcionalista e medicalizada, comum à epidemiologia da conduta, e se aproximar da perspectiva do comportamento social ativo, para promoção da saúde. O enfoque individual na promoção da saúde apresenta algumas contradições de origem e desenvolvimento do próprio conceito da promoção. Em sua origem, o termo promoção da saúde caracteriza um dos níveis de atenção da medicina preventiva. Buss e Pelegri-Filho (2007) enfatizam que, apesar dessa origem, o conceito sofre mudança de significado, passando a representar, mais recentemente, um enfoque político e técnico em torno do processo saúde-doença-cuidado.

## 2.2 CUIDAR DA SAÚDE NA INTERNET

### 2.2.1 Internet e suas interfaces: tecnologia

Habilitada pela digitalização e a convergência de mídias e redes telemáticas, a Internet, meio de comunicação interplanetária que possui lógica e linguagem própria, vem transformando as relações sociais e as atividades políticas e econômicas no mundo. As tecnologias da informação e comunicação servem como um elo para integrar e promover a comunicação entre pessoas, ou seja, essa área tem um papel fundamental nas interações, relações e conexões entre as pessoas que podem se comunicar remotamente e compartilhar informações independentemente de sua localização geográfica.

Para discorrer sobre os elementos tecnológicos subjacentes à Internet, somos impelidos a mencionar a microeletrônica com os seus chips e bits, a digitalização das telecomunicações e de sua convergência com os computadores e as mídias que se difundem em proporções crescentes nas casas. Sem dúvida que para compreendermos algumas das características da lógica e da linguagem da Internet necessitamos compreender a terminologia dos artefatos técnicos que sustenta o seu desenvolvimento. Entretanto, não pretendemos torturar o nosso leitor e, muito menos, inserirmos ao texto um glossário, trazendo definições de termos em sua maioria derivada da língua inglesa, para darmos conta das técnicas propulsoras da Internet, nem tampouco nos debruçarmos sobre a distribuição planetária das redes das telecomunicações e/ou sobre a convergência das mídias. Sobre esse último aspecto, faz-se necessário apenas tecer algumas considerações sobre as teorias da comunicação e aplicação das mesmas nos estudos da cibercultura. De forma geral, tomamos como profícuo, para delimitação do nosso objeto,

ênfazer a expressão tecnológica das interfaces calcadas no padrão digital, por considerá-las a principal ferramenta técnica promotora da interatividade, da interconexão e da interrelação entre sujeitos no ciberespaço (Johnson, 2001).

O mundo digital se caracteriza pela sua flexibilidade em relação ao analógico. O mundo digital possui a faculdade de carregar consigo todo tipo de informação adicional sobre si mesmo. Através das metáforas oriundas da interface gráfica, o mundo dos dígitos torna-se amigável, familiar e lúdico. As interfaces gráficas, ao realizar o jogo do esconder e do revelar nos permitem interagir de forma nunca experimentada com o virtual. Vejamos com atenção as seguintes afirmações (Negroponte, 1995):

- “O segredo da interface é fazê-la desaparecer.”
- “É a interface que torna o mundo prolífico e invisível de zeros e uns perceptíveis para nós.”

Através dessas expressões, Negroponte (1995) e Johnson (2001) nos colocam em contato com alguns dos elementos da digitalização das coisas do mundo e nos fazem perceber a importância desses elementos tecnológicos para a criação de um novo tecido social inteiramente novo e global. A digitalização das coisas do mundo diz respeito ao processo pelo qual as informações antes armazenadas e processadas em sistemas analógicos são paulatinamente substituídas por sistemas digitais. A digitalização das coisas do mundo se caracteriza pela substituição do átomo pelo bit e exige a nossa atenção para existir. O sistema digital vive à medida que nos concentramos no que se passa no seu interior. Segundo Johnson (2001), no seu sentido mais simples, a palavra interface se refere a “*softwares*” que dão forma à interação entre usuários e computadores. Atua como uma espécie de tradutor, mediador entre as partes, tornando umas sensíveis para as outras. A relação governada pela interface é antes de tudo uma relação semântica, caracterizada por significado e expressão.

O idioma mais utilizado pela interface gráfica é o da metáfora, sendo seu uso responsável pela popularização da revolução digital. Desde a criação, nos anos 1970, da metáfora do “*desktop*”, a interface se tornou ela própria um meio de comunicação. O modo como as metáforas espaciais podem ampliar o pensamento pode ser descrito através do modo como essas criam relações entre coisas que não são diretamente equivalentes (Johnson, 2001).

Para pensarmos sobre a forma como essas metáforas habitam a cibercultura, tomemos uma inspiração de Heidegger ([1659]2001), filósofo que, segundo Rüdiger

(2002), considera a linguagem poética, não como “um outro” da linguagem tecnológica, mas algo que estando nela a ultrapassa:

Poesia e pensamento encontram-se somente e enquanto permanecerem na diferença de seu modo de ser. O mesmo não se confunde com o igual e nem tampouco com a unidade vazia do que é meramente idêntico. Com frequência, o igual se transfere para o indiferenciado a fim de que tudo nele convenha. O mesmo é, ao contrário, o mútuo pertencer do diverso que se dá, pela diferença, desde uma reunião integradora. O mesmo apenas se deixa dizer quando se pensa a diferença. No ajuste dos diferentes vem à luz a essência integradora do mesmo. O mesmo deixa para trás toda sofreguidão por igualar o diverso ao igual. O mesmo reúne integrando o diferente numa unicidade originária. O igual, ao contrário, disperso na unidade pálida do um, somente uni-forme (Heidegger, 2001b, p 170).

Quando nos encontramos em situação em que somos impelidos a lidar com sistemas digitais, voltamos nossa atenção para as possibilidades interativas, para que possamos desempenhar o que desejamos. Costa (2003) considera que a interface é tanto mais interativa quanto mais facilmente ela permitir ao usuário obter o que deseja. O aspecto mais interessante da manipulação interativa forjada pela interface é essa capacidade de relação dos indivíduos com os inúmeros ambientes de informação que os cercam.

As metáforas de interface apresentam uma semelhança superficial com o mundo real, mas é a diferença que assegura seu próprio sucesso. Segundo Johnson (2001), a história da interface se conta não pela seta do mouse responsável pela metamorfose das telas, nem pela metáfora do “*desktop*” que se transformou em escritórios e praças tridimensionais, nem tampouco pelas barras de *menu* hoje suplementadas por palhetas flutuantes a assistentes sensíveis ao contexto. Sem desprezar a importância do texto para a meta informação da interface e para condução das interações nas comunidades virtuais, o autor considera que a história da interface se divide entre o período pré e pós-surgimento das “janelas”. Diferente das interfaces fundadas em texto, as janelas se fundam no espaço aparentemente ilimitado.

O apelo à memória espacial é parte essencial da interface gráfica contemporânea (Johnson, 2001). Entretanto, apesar de ter como fundamento o espacial, as janelas raramente operam a serviço da memória espacial. Elas essencialmente permitem o zigzaguar entre diferentes documentos através de um único clique do mouse, exercitando o espaço-informação na tela. Esse mesmo exercício é também modelado pelos navegadores. Os navegadores são metáforas, mediadores, filtros. É de fato uma

janela que se abre para o espaço de dados, separando o usuário e a informação, mas também moldando essa informação de toda maneira.

Os três últimos elementos técnicos dizem respeito aos vínculos, texto e agentes. Um vínculo, elo ou link, é uma maneira de traçar conexões entre coisas, uma maneira de forjar relações semânticas. Permite ao usuário mover-se através de um espaço de hipertexto. O texto encontra-se amplamente presente na interface gráfica. Apesar de o texto ter atravessado um período de franca rejeição na interface gráfica, podendo isso ser em parte justificado pelo fato de o texto ter dominado por muito tempo as linguagens mais importantes que governavam a relação homem e computador. Hoje, a maior parte das reuniões digitais prospera e se ancora francamente no texto, podendo a expansão da interface baseada em texto representar uma nova ordem para as interfaces. Segundo Johnson (2001), os agentes, ou sistemas de agentes inteligentes embalam dois temas recorrentes à produção literária que atravessam a narrativa do século XX: o perigo e a sedução de confundir máquinas com seres humanos. Diferentemente das demais interfaces gráficas, as quais operam através da manipulação direta, os agentes trabalham sob o regime da manipulação indireta. Os agentes são facilitadores invisíveis, “*softwares*”, que desempenham o papel de assistentes e oferecem ao usuário instrumentos que o auxiliam na produção de sentido e conhecimento com base nas informações consultadas. Esses transformam a interação dos indivíduos com as coisas em sua volta, a percepção dos objetos como dotados de “*inteligência*”. Podem assumir a forma de navegador da “*Web*”, ou de uma caixa de diálogo, ou de um documento de texto. As interfaces baseadas em agentes podem ser representadas pelos tipos: agente “*pessoal*”, agente “*viajante*” e agente “*social*”.

As descrições de algumas das técnicas que fornecem suporte para o desenvolvimento da cibercultura são importantes no sentido de nos ajudar a perceber que não podemos pensar a técnica através do paradigma da neutralidade. Os suportes técnicos têm sua importância à medida que os mesmos ganham significado segundo a forma como se estrutura a sociedade. A tecnologia não pode ser vista como um fenômeno isolável, uma espécie de força anônima e independente, quer em sentido positivo, quer em sentido negativo. O fenômeno representa uma capacidade ou dimensão da vida humana, cujo sentido e valor dependem da maneira como os homens agem e se organizam socialmente ao longo da história.

A técnica precisa ser examinada em meio a outras forças não menos importantes, de natureza não tecnológica, cuja dinâmica em conjunto,

no entanto, conferiu historicamente à técnica a condição de força social heterônoma e elemento cada vez mais determinante do modo de ser da humanidade (Rüdiger, 2003, p. 22).

Lemos (2002), para introduzir o conceito de cibercultura, observa a distinção entre os conceitos de técnica e tecnologia, realizando revisão da história da técnica e ressaltando a sua adaptabilidade aos conteúdos sociais, ao mesmo tempo em que os molda. Remontando aos gregos, explicita o conceito de *tekhnè* como fruto de uma primeira filosofia da técnica que visa distinguir o fazer humano do fazer da natureza. A acepção etimológica à *tekhnè* compreende as atividades práticas, desde a elaboração de leis e a habilidade para dar conta e medir, passando pela arte e o artesão. Inicialmente, *technè* significa produção, fabricação ou feitura de algo, referia-se à expressão e/ou conjunto de procedimentos para se obter determinados resultados. Posteriormente, durante o período clássico, acrescentou-se à técnica a ideia de conhecimento, realizando a diferenciação entre técnica e tecnologia. Rüdiger (2003) também se preocupa em distinguir a técnica e a tecnologia, observando que na época clássica, técnicas eram todas as atividades humanas enquanto portadoras de um saber e, em graus distintos no sentido valorativo, passível de aperfeiçoamento progressivo. Entretanto, no século XVIII, ocorre uma importante transmutação no que vem a ser técnica. Enseja o período do aparecimento da expressão tecnologia que, ao realizar a descrição dos ofícios, artes e manufaturas, permite a teorização da técnica. A técnica se tornar teórica – tecnologia. E na segunda metade do século XIX a técnica moderna se agrega à ciência, criando a tecnociência (Rüdiger, 2003).

Ambos os autores (Rüdiger, 2003; Lemos, 2002), para facilitar a compreensão da conceituação dos processos tecnológicos através da história, remontam o pensamento subjacente a cada época em relação à técnica para chegar ao pensamento tecnológico contemporâneo. Para Lemos (2002), essa história pode ser representada por três grandes fases: a fase da indiferença, caracterizada pela mistura entre arte, religião, ciência e mito; a fase do confronto, localizada no princípio da modernidade onde a natureza é dessacralizada, controlada, explorada e transformada e, por fim, a fase da ubiquidade pós-moderna, caracterizada pela comunicação e informação digital, permitindo escapar do tempo linear e do espaço geográfico. Segundo Rüdiger (2003), após o período clássico, pode-se distinguir dois estágios do projeto tecnológico: o primeiro se relaciona com a identificação da técnica com a máquina explicitada pelo expansionismo tecnológico, que se inicia com a revolução industrial, cujo pensamento subjacente era de natureza mítica e artesanal, seguido pelo aparecimento da eletricidade e dos sistemas fabris, caracterizado

pelo pensamento empírico mecanicista e na atualidade dos sistemas programáveis automatizados por linguagens artificiais, capazes de codificar e manejar o próprio ser humano – o projeto cibernético; o segundo se inicia com o surgimento da informática da comunicação em rede.

O projeto cibernético agora toma proporções planetárias, através das máquinas informacionais. A história parece mostrar que os homens e as tecnologias sempre estiveram imbricados e, na atual sociedade da informação, essa junção parece estar se aprofundando e se tornando mais crucial e problemática.

Um dos principais problemas do estudo das tecnologias da comunicação e da informação é a questão do determinismo tecnológico. (Rüdiger, 2003). O determinismo tecnológico se baseia na suposição de que as tecnologias têm uma lógica funcional autônoma, que pode ser explicada sem se fazer referência à sociedade. Supõe-se que uma determinada tecnologia pode *ipso facto* dar lugar ao nascimento de uma nova sociedade. Assim, uma revolução no domínio tecnológico provoca a maneira linear e simples de causa e efeito, uma revolução na estrutura global das sociedades.

A tecnociência moderna pode ser analisada através do posicionamento valorativo da tecnologia, ora a tomando como positiva, ora como negativa, para o desenvolvimento da humanidade. A aproximação metafórica de duas figuras exemplares da tradição mitológica literária do Ocidente: *prométeicos/tecnófilos*; e *fáusticos/tecnófobos*, tem sido utilizada para análise da tecnociência moderna. Sibilia (2002), recorrendo ao pensador português Hermínio Martins (1996), nos explicita como passamos de uma tradição prometéica, arraigada nas cosmologias ocidentais, para uma tradição fáustica.

Segundo a autora (Sibilia, 2002), as tradições prometéica e fáustica não constituem em si par de oposições dicotômicas. São duas linhas em constante tensão que podem conviver em um mesmo período histórico. O mito de Prometeu conta que ele e seu irmão, Epimeteu, primos do todo-poderoso Zeus, foram incumbidos de distribuir aos seres da terra as qualidades necessárias para a sobrevivência. Epimeteu pediu para fazer o trabalho sozinho e foi distribuindo virtudes compensatórias. Deu asas a alguns, tamanho a outros, agilidade a outrem, criando um equilíbrio necessário para que não destruíssem nem fossem destruídos por outras espécies. Ficou para o final do trabalho o homem, a quem Epimeteu deixou nu e indefeso, já que haviam acabado as virtudes disponíveis. Para prover o homem do mínimo necessário para sobreviver, Prometeu subiu a morada dos deuses, roubou o fogo e o entregou ao homem que, a partir daí, pôde aquecer, iluminar, forjar, fundir, desenvolver-se enfim. Zeus como castigo acorrentou Prometeu no monte

de Cáucaso, junto com um abutre, que passa o dia a comer-lhe o fígado, que se regenera durante a noite.

A fábula de Fausto se transformou em uma espécie de mito da modernidade ocidental. Originalmente um apólogo medieval com intenções moralistas, a história do sábio que vendeu a alma ao demônio em busca de riqueza e prazer, recebeu inúmeras versões modernas que exploraram uma oposição básica: ideal abstrato versus comprometimento. O mito de Fausto é refeito como a luta entre o saber enciclopédico, inócuo, e o empreendimento moderno de mudar o mundo através do conhecimento e da ação. No poema de Goethe, o sábio, movido pela ânsia arrogante de absorver toda experiência do mundo, ignora o aviso de Mefistófeles de que isso só aos deuses compete. É como um herói insaciável e em conflito que Fausto é apresentado por Goethe. Sua sede de onipotência leva-o a dominar várias ciências, mas nenhuma delas o conduz ao mistério da existência. Fausto chega, assim, a perder a fé nas vias ordinárias da ciência. Anseia por conhecer mais e mais: vida, alegria, amor, magia. Anseia por se transformar numa espécie de deus, com acesso ilimitado a todas as manifestações da natureza. No momento em que Fausto tem consciência dos seus limites, Mefistófeles entra em cena. O demônio se oferece para conduzi-lo a um novo universo, onde as emoções são íntegras, a sabedoria é infinita e tudo está em perfeita harmonia com a vontade. E, principalmente, Mefistófeles lhe propõe o prazer total e pleno da alegria e do amor, mais o Dom de controlar os sentimentos e as pessoas como um mago, retendo nas mãos o tempo, e fazendo a natureza oscilar segundo seu próprio desejo. Gozando plenamente o ato de ser feliz, Fausto deverá, no entanto, pagar um preço a Mefistófeles: entregar-se a ele. Fausto compactua com o Diabo e assume o risco de desatar, com isso, as potências infernais. Prometeu rouba o fogo dos deuses e o entrega aos homens, fornecendo simbolicamente através do fogo, a tecnologia – atendendo à pretensão humana de superar os limites de sua condição e igualar-se aos deuses, assim como superar a si mesmo, através da ciência e da técnica, para dominar a natureza (Sibilia, 2002).

Tal mito denuncia a arrogância da humanidade, na tentativa de usurpar as prerrogativas divinas. O espírito prometeico revela a crença em uma tecnologia triunfante, que sinaliza à humanidade o melhor dos mundos possíveis. Tem seu apogeu com o materialismo mecanicista, em uma época em que o pensamento tecnológico se sustenta em uma visão emancipatória do trabalho, da mecanização da existência e da racionalização da subjetividade. Paulatinamente, a racionalização da tecnologia da vida, do domínio da natureza pela tecnologia, enfim, a visão instrumental da técnica começa a

ser questionada de maneira sensível e reflexiva. Diante da constatação de que a era das máquinas provocava experiências calamitosas nas condições de trabalho, no meio ambiente e no modo de vida das pessoas, ocorre uma associação simbólica negativa entre a máquina com o destrutivo e o demoníaco. O espírito do iluminista, do positivista e do socialismo utópico, que coloca sua ênfase na ciência como conhecimento puro e tem uma visão meramente instrumental da técnica, assentado em sólida base científico-industrial capaz de acabar com a miséria humana, enfraquece suas certezas, passando a considerar que há limites com relação ao que pode ser conhecido, feito e criado (Sibilia, 2005).

O sentido da técnica sempre permeou a definição do homem através da história. Através da visão promética ou faústica, os pensadores da técnica a veem com esperança e horror, ora sendo igualada ao progresso e à promessa de um mundo de abundância, ora levando a uma visão de um mundo descontrolado. Heidegger ([1659]2001), ao dissertar sobre a essência da técnica, destaca que a técnica moderna se assenta na moderna ciência exata da natureza. Segundo a concepção instrumental, a técnica é um meio para um fim. Entretanto, essa assertiva que se esforça para colocar o homem num relacionamento direto com a técnica, dominando-a sem perder o seu controle, não nos permitindo perceber a sua essência. O que Heidegger nos leva a compreender é que a técnica não é um simples meio pelo qual se chega a um fim, a técnica é antes uma forma de descobrimento e o problema da tecnologia não é um problema técnico. Em seu brilhante raciocínio, ele nos conduz a pensar a respeito da concepção instrumental da técnica, sendo a técnica um meio para um fim e “meio”, aquilo pelo que se faz e obtém alguma coisa. A causa é o que tem como consequência um efeito ou ainda o fim com que se determina o tipo do meio utilizado, onde se perseguem fins, aplicam-se meios, onde reina a instrumentalidade, aí também impera a casualidade. Existem, segundo a filosofia, quatro causas: *causamaterialis* (matéria com a qual se fabrica algo), *causa formalis* (a forma que molda a matéria), *causa finalis* (a finalidade) e a *causa efficiens* (aquela que produz o efeito).

Para chegar ao que vem a ser a essência da técnica e o que essa tem a ver com o descobrimento, Heidegger ([1659] 2001) vai explicar que a doutrina das quatro causas remonta a Aristóteles, entretanto no pensamento grego não se encontra ligação entre casualidade e eficiência ou eficácia de um fazer. Costumamos conceber a causa como o que é eficiente e ser eficiente significa obter resultados e efeitos, mas, para o pensamento grego, a causa não tem nada a ver com eficiência ou eficácia de um fazer. No âmbito grego, a causa é aquilo que se responde e deve. Para desobstruir o caminho que nos fará compreender o sentido originário da casualidade e a percepção da instrumentalidade que

virá nela repousar, deve-se analisar, à maneira do pensamento grego, o significado de responder e dever.

Os quatro modos de dever e responder, as quatro causas, dizem respeito a levar alguma coisa a aparecer. Eles deixam chegar à vigência o que ainda não vige, essa condução que conduz o vigente a aparecer é produção. O vigente tem em si mesmo o eclodir da produção, assim os modos de deixar-vinger, as quatro causas, jogam no âmbito da produção e do produzir. A produção conduz do encobrimento ao descobrimento, implica na passagem do escondido ao revelado. Quando uma coisa que está encoberta chega a descobrir-se, dizemos que ela se revelou. Assim, a técnica não é somente um meio, mas um modo de desvendar a verdade.

Para Heidegger ([1659] 2001), a técnica moderna apresenta um tipo particular de revelação, pois o descobrimento que nela domina não se desenvolve numa produção de sentido de deixar-vinger. Por se assentar na moderna ciência exata da natureza, o descobrimento que a rege é uma disposição para explorar a energia da natureza. Cumpre um processo, numa dupla acepção. Processa à medida que explora a energia da natureza, abrindo, expondo e dispondo. Disponibilidade significa mais que provisão, designa o modo em que vige e vigora tudo que o descobrimento explorador atingiu. Considerada como disponibilidade, a máquina não é autônoma, nem se basta a si mesma. O problema da “questão da técnica” se inicia quando Heidegger pergunta: “Quem realiza a exploração que des-encobre o chamado real, como dis-ponibilidade? E responde: Evidentemente o homem” (p.21). Realizando a técnica, o homem participa da disposição como um modo de descobrimento, sendo que o descobrimento em si mesmo, onde se desenvolve a disposição, nunca é um feito do homem, como não é o espaço que o homem já deve ter percorrido, para relacionar-se, como sujeito, com um objeto. Silva (2003) interpreta que Heidegger, ao tomar o homem como o sujeito dessa interpelação, deixa claro que o desvendar da técnica ultrapassa a condição humana. O sujeito dessa interpelação provoca e é provocado, é ao mesmo tempo interpelante e interpelado.

Ao colocar em causa o poder que leva ao dispor do real como disponibilidade, Heidegger denomina de composição (*Gestell*) o apelo de exploração que reúne o homem a dispor do que se descobre como disponibilidade. A composição pertence ao destino do descobrimento e o homem fica exposto ao perigo que provém do próprio destino. O destino impera segundo o modo de composição, ele se torna o perigo que se anuncia em duas frentes, isso é, quando o descobrimento já não atinge o homem como objeto, mas exclusivamente como disponibilidade e quando no domínio do não-objeto, o homem se

reduz apenas a dispor da disponibilidade. O *Gestell* é ao mesmo tempo destino e perigo, estando o próprio destino do homem em jogo, através da transformação do seu modo de existência, num descobrimento enquanto provocação científica da natureza para uso meramente instrumental (Silva, 2003).

Através dessa interessante aproximação da essência da técnica, Heidegger ([1659] 2001) nos coloca frente a frente com questões que permeiam a compreensão das novas tecnologias da comunicação e da informação, oferecendo diversos argumentos para nos afastarmos de uma perspectiva instrumental, posto que se a técnica fosse apenas um instrumento e uma atividade do homem, esta controlaria todos os seus efeitos. Na finalização do seu ensaio sobre a questão da técnica, Heidegger ([1659] 2001) nos adverte de que devemos buscar perceber o que vige, ou seja, aquilo que perdura e permanece na técnica, ao invés de ficar estarecidos diante do que é técnico. Só assim poderemos perceber que, talvez a vigência da técnica guarde em si o que menos esperamos, isto é, uma possível emergência que salva o homem de abandonar a sua essência de homem livre.

A questão ou o problema da técnica moderna, para Castoriadis ([1978]1987), não provém da própria técnica, mas do fato dela ter sido recriada como base de um projeto fantasioso de domínio do mundo. Inicialmente, o homem aparece não como o ser que se autogera, mas como aquele que visa a dominar e modelar as forças da natureza. Assim, a história torna-se progresso geral da racionalidade e da técnica, mediação instrumental entre dois pontos fixos: a natureza racional, domável, modelável e as necessidades humanas no sentido de serem atendidas através dessa dominação. Essa perspectiva demonstra as bases pelas quais a técnica se tornou não só neutra, mas positiva em todos os seus aspectos no interior do capitalismo.

O apoio da técnica na racionalidade do real, sua neutralidade e pura instrumentalidade serão, entretanto, questionadas pela indeterminação dos fins ao quais as técnicas se aplicam, uma vez que se reconhece que não há ponto fixo nas necessidades humanas. Tais necessidades e vontades humanas dizem respeito àquelas da cultura humanística sendo a técnica vista como resultado de um contexto cultural específico (Castoriadis, [1978]1987).

O referido autor antecipa duas importantes questões para pensarmos o problema da técnica na nossa atual conjuntura. A primeira, a formação de rede, chama atenção para a organização social, afirmando que o mais poderoso aparelho criado pelo homem não diz respeito à técnica material, i.e., relativa às relações da sociedade com a natureza; mas

sim àquelas que dizem respeito aos modos pelos quais os homens formam redes de relação sociais, criando instituições. A segunda diz respeito ao desenvolvimento das noções de amplitude, flexibilidade e universalidade para pensar as tecnologias das comunicações e informações e seus efeitos sobre o recentramento metafísico do homem.

O termo tecnocultura nos faz pensar a relação entre técnicas, sociedade e cultura. Uma técnica é produzida dentro de uma cultura e uma sociedade encontra-se condicionada por suas técnicas. Para Ribeiro (1999), hoje estamos imersos em uma cultura tecnocientífica, referendada por duas áreas tecnológicas: a inteligência artificial (particularmente tecnologias da comunicação e informação) e a biotecnologia. Ambas trazem no seu âmago a dupla face utópica (paradisiaca- promessa utópica salvífica) e distópica (apocalíptica – o temor/ distópico escatológico).

A **tecnopia**, caudatária da ideologia do progresso e de uma visão evolutiva da história da tecnologia (especialmente depois da Revolução Industrial), é hegemônica e, neste momento de crises de utopias, é, em larga medida, o grande meta relato salvífico do mundo contemporâneo. Por outro lado, estão discursos distópicos apoiados no terror às forças destruidoras desencadeadas por diversas invenções... ou no terror às forças destrutoras por diversas invenções ou no temor das punições provocadas pela manipulação radical da natureza. A **tecnofobia**, marcada pela desigualdade da distribuição sócio-político-econômica do acesso à tecnologia e por um imaginário onde coabitam discursos alternativos... ocasionalmente quando o homem parece querer brincar de Deus, reúne energias com poder normativo e regulatório (Ribeiro, 1999, p. 03).

Apesar de estarmos longe da superação da tensão acima estabelecida, entre tecnopia e tecnofobia, a base filosófica da tecnociência contemporânea apresenta forte vocação fáustica, cuja meta consiste na possibilidade de ultrapassar a condição humana. A tecnocultura representa o conteúdo da forma técnica da modernidade e enfatiza dois regimes de sociabilidade: tecnosociabilidade e biocosiabilidade. A comunicação on-line e a figura do ciborgue são os representantes mais imediatos dessa vocação fáustica da atual sociedade tecnológica (Ribeiro, 1999).

### 2.2.2 Ciberespaço e cibercultura

Gibson (2003) denomina o ciberespaço como uma alucinação consensual vivida por bilhões de operadores autorizados no interior do universo das redes digitais. Dessa maneira, ele torna visível a percepção da geografia móvel da informação normalmente invisível. A herança ficcional do termo ciberespaço permanece ligada à sua concepção, à medida que o percebemos como uma espécie de duplo do espaço físico no qual podemos

entrar e sair. O “cowboy cyberespacial” protagonista desse romance do gênero *cyberpunk* permanece no ciberespaço durante horas tal como os usuários das redes digitais. Essa percepção de entrada e saída numa espécie de duplo do espaço físico é explicitada por Lévy (2000) na descrição dos processos, pelos quais, através do dispositivo informacional, a informação se encontra disposta em um espaço contínuo e o explorador encontra-se imerso nesse espaço através da realidade virtual. Entretanto, a virtualização deve ser vista, segundo trabalho anterior de Lévy (1999), como uma dinâmica onde o virtual não se opõe ao real e sim ao atual. O virtual não substitui o real. Ele multiplica as possibilidades de atualizá-lo. A virtualização é um dos principais vetores da criação da realidade, modalidade de desprendimento do aqui e agora. As interações em tempo real por redes eletrônicas, as transmissões ao vivo e os sistemas de telepresença nos permitem experimentar viver a unidade de tempo sem unidade de lugar e a continuidade da ação apesar da duração descontínua. A sincronização substitui a unidade de lugar e a interconexão a unidade de tempo. (Lévy, 1999).

A realidade virtual, no seu sentido mais forte, diz respeito à total imersão dos cinco sentidos em mundos virtuais, e, no seu sentido mais fraco, à interação-sensorial motora com os modelos digitais e diz respeito à navegação. A cibercultura encontra-se ligada ao virtual de forma direta e indireta. Diretamente, a digitalização da informação pode ser aproximada da virtualização, através da atualização dos códigos de computadores virtualizados pela própria informação digital. Indiretamente, o desenvolvimento das redes digitais interativas favorece outros movimentos de virtualização que não o da informação propriamente dita (Lévy, 1999).

Os relacionamentos quase independentes dos lugares geográficos e a coincidência dos tempos, comum ao ciberespaço, não chegam a ser uma novidade absoluta em termos de processos de comunicação. As particularidades técnicas do ciberespaço que fazem com que o computador ligado em rede apresente características originais em relação às mídias precedentes são justamente o surgimento do dispositivo informacional (o mundo virtual e a informação em fluxo) e o comunicacional (relação do tipo todos-todos entre os participantes da comunicação). Entretanto, Lévy (1999) faz questão de destacar que o ponto fundamental do ciberespaço não é sua infraestrutura e sim, uma forma de usar essas infraestruturas existentes e explorar os seus recursos por meio de uma interatividade distribuída e incessante que é indissociavelmente social e técnica. A definição de ciberespaço realizada pelo autor leva em consideração a sua não materialidade física e a sua condição de espaço praticado, sendo o mesmo visto como uma ferramenta de

conhecimento capaz de gerar uma nova relação com o saber, otimizando os desempenhos individuais, as trocas de saberes e demandas de competências e estimulando a formatação de uma inteligência coletiva compartilhada através da rede. Jungblut (2000) considera que as afirmações de Lévy (1999) em torno dos dispositivos de aprendizagem (que desembocam em uma qualificação) e também do dispositivo de “árvore” (formação inteligência coletiva em rede), ambos podem permitir um melhor gerenciamento das competências dos indivíduos, possibilitando assim compreender uma das principais ambições dos indivíduos que circulam mais ativamente no ciberespaço, a saber: a reputação conquistada pelo reconhecimento de competências em alguma área de fornecimento de informação.

Para Guimarães (2001) o ciberespaço se define como lócus virtuais criados pela conjunção das diferentes tecnologias de telecomunicação e telemática, em especial, mas não exclusivamente, mediadas por computador. Lemos (2001) conceitua-o como uma entidade real, parte vital da cibercultura planetária que está crescendo aos nossos olhos. Segundo ele, toda a economia, a cultura, o saber, a política do século XXI, vão passar por um processo de negociação, distorção, apropriação desta nova dimensão espaço-temporal que é o ciberespaço. Mesmo sem ser uma entidade física concreta, pois ele é um espaço imaginário, o ciberespaço constitui-se em um espaço intermediário. Ele não é desconectado da realidade, mas, ao contrário, ele é parte fundamental da cultura contemporânea.

Ao revisar a conceituação de ciberespaço de Gibson (2003) e Lévy (1999), Lemos (2002a) reitera os aspectos de entendimento do ciberespaço enquanto lugar onde estamos quando entramos num ambiente simulado (realidade virtual), e/ou como um conjunto de redes de computadores, interligadas ou não, em todo o planeta, a Internet – um complexificador do real, um espaço sem dimensão, um universo de informações navegável de forma instantânea e reversível. E também receptáculo de uma inteligência coletiva, espaço de saber criado a partir da expansão dos meios de comunicação, funcionando como uma incubadora de ferramentas da comunicação, é também um espaço relacional de comunhão que coloca em contato pessoas do mundo todo através da técnica de comutação eletrônica.

A forma sociocultural que emerge da relação entre a sociedade, a cultura e as novas tecnologias de base microeletrônica e microbiológica aporta para nosso cotidiano uma infinidade de termos significantes: e-mail, *weblogs*, flash móbil, orkut, fotolog, webcams, chats, icq, ciberarte, cibercidadania, ciberativismo, hacker, cyberpunk, vírus,

crackers, pop, cyborgs, chips úmido, cybercafé, cibercidades, blogs, etc. (Lemos, 2002a). De uma maneira geral, podemos dizer que a implicação cultural decorrente do desenvolvimento do ciberespaço se denominada cibercultura. A informação e a comunicação jogam importante papel na formação da cibercultura, onde técnicas, meios e expressões sociais se misturam, equacionando variações e crenças, fomentando alguns dos pressupostos da tecnociência. Enquanto tecnosociabilidade liga-se à circulação de informação e se desenvolve na perspectiva de rede, a comunicação diz respeito à interatividade, interconexão e inter-relação entre sujeitos no ciberespaço. Enquanto biossociabilidade, a informação se liga ao código genético e a comunicação diz respeito à compatibilidade homens/computador, através das redes neurais artificiais.

Antes mesmo do advento da telemática, da “www” e da Internet, o desenvolvimento dos meios de comunicação já propiciava novas formas de ação e interação e novos tipos de relacionamentos sociais. A interação face a face, segundo Thompson (1999), foi afetada pelo desenvolvimento dos meios de comunicação desde que esses passaram a dissociar a interação do ambiente físico. Assim, os indivíduos passam a interagir uns com os outros sem necessariamente partilharem do mesmo ambiente espaço-temporal.

A grande revolução nas comunicações vai se desenvolver a partir dos artefatos eletrônicos. O surgimento do telégrafo, rádio, telefone, cinema, exigiu determinado esforço teórico para dar conta das transformações impressas pelas comunicações da vida social e cultural. Segundo Mattelart (2003), a chamada sociologia funcionalista da mídia nasce da preocupação de responder qual o conteúdo manifesto nas comunicações. A análise mais comum desse momento histórico se relaciona à tomada dos meios de difusão como elemento indispensável para a gestão das “opiniões” populacionais. Após esse período, seguem-se inúmeras pesquisas voltadas para os efeitos da mídia em vertentes ora sociológica ora psicológica. Através da concepção do processo de comunicação como uma linha reta entre um ponto de partida e um de chegada, ocorre o desenvolvimento da teoria matemática da comunicação e a noção da sociedade em rede. Interessante observar que a sistematização matemática do processo de comunicação finda por imprimir à comunicação o esquema origem-fim, que será respeitado por diversas correntes dos estudos da comunicação.

A cibernética irá substituir a teoria matemática da informação através da ideia de que a entropia, essa tendência que tem a natureza de destruir o ordenado e precipitar a degradação biológica e a desordem social, só deixará de se constituir em uma ameaça

quando a informação, as máquinas que a tratam e as redes que ela tece sejam as únicas capazes de lutar e de estabelecer uma utopia ou e-topia. Para tanto, a informação deve circular e a sociedade da informação só pode existir sob a condição de trocas sem barreiras (Lévy, 1999; Lemos, 2002a).

Mas nem sempre a comunicação teve como base de análise as máquinas de comunicar e a informação status de símbolo calculável. A teorização sobre o processo de comunicação, no âmbito das ciências sociais, decorre da abordagem sistêmica dos processos de comunicação, que tenta explicar a situação global de interação e não apenas estudar algumas variáveis de forma isolada. Para alguns dos antropólogos membros da “Escola de Palo Alto” – donde surge a base teórica para estudar os processos de comunicação como interações – com Gregory Bateson e Erving Goffman, a essência da comunicação tem como base três hipóteses: 1. A essência da comunicação reside em processos relacionais e interacionais; 2. Todo comportamento humano possui um valor comunicativo e; 3. A lógica da comunicação pode ser deduzida com base no contexto (Mattelart, 2003). Refletindo sobre o real valor da comunicação, Wolton (2003) discorda das teorias que consideram a técnica como o essencial do processo de comunicação. Para ele, as reflexões sobre “sociedade da informação” ou a “sociedade em rede”, derivadas das chamadas novas tecnologias da comunicação e informação, carregam nas tintas no “tropismo técnico”, centralizando na técnica o essencial da comunicação. Destaca que em tempo algum os homens foram invadidos a este ponto pela ideologia da comunicação e, contudo, eles se comunicam desde sempre. A questão da comunicação não é uma questão simples, pois condensa a maior parte das questões filosóficas, sociais e antropológicas da sociedade e de toda teoria social, donde se pode perceber que as reais mudanças na ordem da comunicação se formam muito mais na ordem social e cultural do que técnica.

A compreensão da comunicação como a “extensão do homem” ocorrerá através dos estudos de McLuhan (1964), que toma a técnica enquanto elemento central na difusão da informação nas sociedades contemporâneas. Segundo o referido autor, para os modernos, o meio é o que permite a “comunicação” de uma “mensagem” entre um “emissor” e um “receptor”, sendo o “meio” apenas um meio que não influencia – e se assim o fizer, será de forma negativa através dos ruídos – a mensagem a transmitir. McLuhan nos afirma que nenhum desses elementos (emissor, receptor, comunicação, mensagem) existe fora desse meio, mas, ao contrário, são produzidos por ele, e elabora a primeira teoria sobre a mediação, articulando essa mediação com a questão da técnica. Ao contrastar as tecnologias mecânicas com as tecnologias elétricas, o autor ressalta a

passagem de uma lógica parcial e fragmentada para uma total e inclusiva. A mídia, longe de ser mero meio ou instrumento dos quais os homens se servem para “comunicar” uma “mensagem”, são extensões do homem. O próprio meio determina o caráter do que é comunicado e conduz a um novo tipo de civilização. Isso pode ser visto através dos exemplos da automação, da eletricidade, do caminho de ferro, do avião (meios/tecnologias) que, independentemente de sua utilização (mensagem) alteram a forma de organização e de percepção do mundo. O efeito da tecnologia elétrica seria o de transformar o mundo pouco a pouco em uma “aldeia global”.

O caso da eletricidade é particularmente emblemático já que é “informação pura”, “meio sem mensagem”, e, mesmo assim, revoluciona toda a nossa existência ao permitir a extensão do nosso sistema nervoso, estabelecendo uma “rede global” através da transformação das nossas vidas privadas e corporativas em informação. A energia, a produção e as mercadorias tornam-se cada vez mais informação. A informação em questão diz respeito a um termo não mais epistemologicamente normativo que facilita a transmissão de um conhecimento genuíno. A obtenção de uma informação significa que passamos a saber algo que não sabíamos antes. A informação, nesse caso, diz respeito ao meio técnico em que se processa um dado, no caso, a eletricidade. O mesmo irá ocorrer como o uso do termo informação digital, que em seu sentido mais simples não é mais do que um conjunto de impulsos eletrônicos capazes de produzir textos e imagens em uma tela (Mattelart, 2003).

Castells (2001), ao descrever a integração da comunicação eletrônica e o fim da audiência de massa finda, descreve como o advento da comunicação mediada pela TV impacta não só na maneira de comunicar, mas também na extensão internacional do que é comunicado. Através dos estudos de McLuhan (1964), pode-se perceber como o “global” ingressa na representação do mundo pelo viés da comunicação eletrônica. A eletricidade fez do mundo uma aldeia global, alterando as formas políticas e sociais da vida.

Santaella (2002), em interessante artigo, destaca a trajetória do sentido dado à mídia em decorrência das mudanças tecnológicas e de seu uso social. No início, em seu sentido mais estrito, mídia se referia especificamente aos meios de comunicação em massa, mais precisamente àqueles que transmitiam a notícia e a informação (jornais, revistas, rádio, TV). O surgimento da comunicação teleinformática, dos elementos técnicos que proporcionam novos processos de comunicação parece ter minado o exclusivismo dos meios de massa. Com a emergência da comunicação planetária, via rede

de teleinformática, o emprego da palavra mídia passou a abarcar todos os processos de comunicação mediados por computadores. A referida autora toma como opção para análise das mídias a perspectiva histórica, no sentido de perceber o ciclo cultural próprio derivado do advento de cada novo meio de comunicação. Destaca ainda que foi a partir da geoeconomia e de suas redes técnicas de transmissão em tempo real, que se difundiu nos anos 1980 o vocabulário da globalização. A relativização, a disseminação e descentralização pós-moderna vêm nos levar a revisar categorias dicotômicas que costumavam ser utilizadas nas análises da comunicação e da cultura.

O crescimento acelerado das tecnologias e das mídias comunicacionais, a ampliação dos mercados culturais e a expansão dos novos hábitos de consumo da cultura nos desafiam a encontrar novas estratégias e perspectivas de entendimento capazes de acompanhar os deslocamentos e contradições que caracterizam a sociedade pós-moderna. Ainda destacamos que o termo cultura de mídia é utilizado por Santaella (2002) para dar sentido à dissolução das fronteiras demarcatórias entre o popular e o erudito que foi cultivado pela cultura de massa<sup>3</sup> e diz respeito ao trânsito e intercâmbios ocorridos entre os meios de comunicação nos anos 1980.

A cultura das mídias possui uma dinâmica cultural distinta da cultura de massa. A cultura das mídias tende a colocar a cultura como um todo em movimento, acelerando o tráfego entre suas múltiplas formas, níveis, setores, tempos e espaços; tendem a se engendrar como redes que se interligam e nas quais cada mídia particular (livro, jornal, TV) tem uma função que lhe é específica (Santaella, 2002).

A teoria da comunicação se encontra, portanto, no cerne da maior parte dos problemas antropológicos contemporâneos, cujo desafio para sua análise consiste em sair da definição tecnológica da comunicação e compreender que a comunicação é essa mescla de três dimensões: técnica, cultural e social. Entretanto, tal superação de paradigma pode levar a caminhos onde discorrer sobre a mídia e seu vínculo social diz respeito à análise do complexo processo de emissão e recepção da mensagem, assim como na análise das mídias de massa, através da dimensão normativa da comunicação; ou, ainda, aquele que tenta romper com a ideia de finalidade da comunicação, por reconhecer que não importam mais quem sejam os supostos emissores e receptores da comunicação,

---

<sup>3</sup> O advento da cultura de massa ocorre a partir dos meios de reprodução técnica-industrial (jornal, foto, cinema), seguidos de um gigantismo dos meios eletrônicos de difusão e TV, produzindo grande impacto na tradição da cultura segundo a concepção sociopolítica marxista da sociedade que a concebe como arenas de luta de classe, dividindo a cultura em erudita e popular.

posto que a própria comunicação finda por se converter progressivamente em figura metafórica por excelência da sociedade contemporânea.

Segundo Wolton (2003, p. 31), “A comunicação está reduzida às técnicas, e as técnicas tornaram-se o sentido, a ponto de se chamar à sociedade do futuro de sociedade da informação e da comunicação”. Na perspectiva de Castells (1999), a revolução das comunicações, anunciada por McLuhan (1964), onde a característica da mensagem finda por moldar as características do meio, inspira o autor na definição da sociedade contemporânea como sociedade da informação, configurada em rede. Nessa perspectiva, os sistemas tecnológicos complexos de comunicação e informação, passam a exercer um papel estruturante na organização da sociedade e de uma nova ordem mundial. Para Castells (1999), as tecnologias da informação e as redes telemáticas são os elementos materiais que atuam na passagem do padrão industrial para o padrão informacional de desenvolvimento social, onde o princípio hegemônico de acumulação é substituído pelo princípio de circulação da informação.

Dentre as reflexões teóricas voltadas para as novas tecnologias da comunicação e da informação, a teoria da comunicação joga um importante papel. O advento das redes telemáticas resultante da convergência entre computadores, equipamentos e mídias digitais sob ligações tele comunicativas, impulsiona a comunicação bilateral entre grupos e indivíduos. Essa nova modalidade de comunicação suscita um novo modo de pensar a comunicação diferente daquele que deu suporte às teorias de *mass* mídia (Castells, 1999).

Assim, a ideia de que as telecomunicações findavam por gerar uma apatia política nasce e se desenvolve a partir da visão de que o imperativo técnico comanda a transformação social (Mattelart, 2003). O surgimento das redes telemáticas, representadas pela interpenetração entre computadores e telecomunicações irá reeditar essa visão do imperativo técnico comandando e transformando o social.

Silva (2001), em interessante artigo, levanta, entre outras questões, o fato de ser cada vez mais evidente que a sociedade constrói uma imagem de si própria a partir da imagem que as mídias transmitem dela. As formas de mediação que se multiplicam na Internet formam, segundo a autora, um espaço antropológico alternativo. Esses novos espaços representacionais permitem que se recriem as identidades e as práticas sociais e culturais. A possibilidade de fusão do audiovisual, das telecomunicações e da informática, presentes na Internet, provoca uma verdadeira revolução nas interações humanas através da configuração de novas paisagens sociais, cartografias, estilos de vida, categorias de organização em relação ao trabalho, ao lazer, ao sexo, à política, gerando novas práticas

sociais e novas identidades. Daí que a mídia exerça poder sobre a ação coletiva, gerando novas formas de organização da ação coletiva e individual, sendo, portanto, um espaço de espaços, onde o público e o privado, o local e o global, o material e o virtual coabitam, conduzindo à geração de novas sociabilidades e reorganização das sociabilidades tradicionais.

A sociedade informacional e interativa de Castells (1999) leva à cultura da virtualidade real, onde segundo ele: “o faz de conta vai se tornando realidade” (p. 395). O autor explica o que há de diferente nesse sistema de comunicação que, ao contrário da experiência histórica anterior, gera virtualidade geral:

É um sistema em que a própria realidade (ou seja, a experiência simbólica/material das pessoas) é inteiramente captada, totalmente imersa em uma composição de imagens virtuais no mundo do faz-de-conta, no qual as aparências não apenas se encontram na tela comunicadora da experiência, mas se transformam na experiência (Castells, 1999, p. 395).

França (2002) nos chama a atenção para a dupla natureza da temática da Rede no que diz respeito a modelos e apreensão da comunicação. Se hoje aceitamos bem a ideia de rede para pensarmos os processos comunicativos, não podemos esquecer que a comunicação vem sendo estudada e compreendida de forma quase hegemônica não como Rede, mas sim como Vetor, como fluxo linear de informação entre um emissor e um receptor (França, 2002). O paradigma linear da comunicação que se baseia na distribuição, portanto numa técnica não interativa, vem sendo derrubado pela “revolução” das tecnologias da informação e desenvolvimento das redes digitais. Os processos comunicativos passam a ser analisados na perspectiva de Rede, levando em consideração a natureza da Rede enquanto fenômeno empírico, dimensão tangível da sociedade contemporânea, evidenciada pelo desenvolvimento e expansão da tecnologia da informação; a globalização econômica e informacional; o sistema de funcionamento das novas técnicas de comunicação, tendo como objeto de estudo o funcionamento das redes telemáticas; a criação de novos espaços virtuais, novas formas de sociabilidade, relação global/local. Esses processos são nomeados de novas formas de organização social, sendo o próprio estatuto teórico da noção de Rede. Rede é uma metáfora, um dispositivo analítico, que se permite interpretar o funcionamento da sociedade e traduzir a dinâmica dos seus processos comunicativos.

Para Castells (2000), na sociedade em rede, o tempo é organizado pelo espaço. E tanto o tempo quanto o espaço estão sendo transformados sob o efeito do paradigma da tecnologia da informação. As noções de espaço de fluxo e espaço de lugar trazem no seu

bojo a crença de que, em razão da evolução histórica e da transformação tecnológica, vivemos um modelo genuinamente cultural de interação e organização social. A informação representa o principal ingrediente da nossa organização social, e os fluxos de mensagens e imagens entre as redes constituem o encadeamento básico de nossa estrutura social. O espaço de fluxo diz respeito à organização material que permite práticas sociais simultâneas sem continuidade territorial, não sendo puramente o espaço eletrônico ou ciberespaço, embora o ciberespaço seja um componente do espaço de fluxo. Ele é constituído de toda uma infraestrutura tecnológica de sistemas de informação, telecomunicação e linhas de transportes. A capacidade e características desta infraestrutura e a locação dos seus elementos determina as funções dos espaços de fluxo e sua relação com outras formas espaciais e processuais. É também feito das interações das redes, das metas e tarefas de cada configuração de rede e é também feito de habitat para atores que operam a rede. O espaço de lugar diz respeito a um lugar como um local onde forma, função e significado estão contidos dentro das fronteiras do território contínuo.

Os conceitos de espaço de fluxo e espaço de lugar serão úteis para as análises dos processos culturais, econômicos e sociais da era da informação não só no contexto de fluxo e trânsito de pessoas no tecido urbano, mas também de fluxo dessas através dos “links” do ciberespaço. O conjunto de técnicas materiais e intelectuais, de práticas, de atitudes, de modos de pensamentos e de valores que se desenvolve juntamente com o crescimento do ciberespaço é denominado de cibercultura (Lévy, 2000). Para Lemos (2002a), a cibercultura é fruto da cultura contemporânea, que associada às tecnologias digitais (ciberespaço, tempo real, processos de virtualização, etc.), vai criar uma nova relação entre a técnica e a vida social. Homedes (2000) realiza aproximação antropológica com o conceito de cibercultura, analisando se, na realidade, esse conceito se ajusta ao que poderíamos chamar de cultura. Após examinar o conceito de cultura e de cibercultura, chega à conclusão de que se estivermos falando de um grupo de pessoas cujo estilo de vida esteja marcado pela Internet ou de determinados meios de comunicação, tanto dentro como fora do ciberespaço, que os aglutinam e os mantêm em coesão a ponto de serem classificados enquanto grupo, parece que existam características suficientes para podermos pensar que estamos diante da criação de uma nova cultura, sendo mais adequado denominar cibercultura, pelo fato de nenhuma concepção de cultura poder admitir critérios unidirecionais e excludentes em relação a outras culturas.

A cibercultura é uma coleção de culturas e produtos culturais que existem graças à apropriação social-midiática da técnica. Como toda cultura é extensa, apresenta-se em constante transformação e, devido ao seu caráter dinâmico, a categoria tempo constitui um importante elemento para sua análise. A cibercultura é produzida na emergência de uma nova universalidade, diferente das formas culturais universais anteriores. Essa nova universalidade tem como base a indeterminação de um sentido global, sendo essa universalidade pautada na interconexão. Produz-se pela reorganização e metamorfose constante, devido à mutação cultural baseada na mudança do sistema de comunicação. Os dispositivos de análise da cultura através da comunicação teriam como fim discorrer sobre os objetos da cibercultura.

Lemos (2002b) defende a ideia de que a cibercultura não pode ser simplesmente considerada como resultado do impacto das redes telemáticas sobre as culturas. É a cultura contemporânea que se estabelece como uma cultura de redes, sendo a cibercultura fruto das sinergias entre as sociabilidades contemporâneas e as novas tecnologias de base microeletrônica. Supremacia das redes telemáticas e dos espaços de fluxos. A gênese da cibercultura começa com a passagem do computador pessoal ao computador conectado ou coletivo. Nasce de uma atitude cyberpunk<sup>4</sup> na microinformática e adquire seus contornos com o ciberespaço que possibilita além da interação a simultaneidade sensorial e o fluxo bidirecional de informação. Lemos (2003) sugere a existência leis da cibercultura, sendo as mesmas úteis para direcionar as análises sob os variados aspectos da sociedade contemporânea. A primeira é a lei da reconfiguração – devemos evitar a lógica da substituição ou do aniquilamento posto que, na maioria das vezes, o que ocorre são reconfigurações práticas, modalidades mediáticas, espaços, sem a substituição de seus respectivos ascendentes. A segunda lei é a de liberação do polo de emissão – as manifestações socioculturais contemporâneas mostram que o que está em jogo como o excesso de informação nada mais é do que a emergência de vozes e discursos anteriormente reprimidos pela edição da informação pelos *mass media*. E a terceira lei que é a da conectividade generalizada – essa começa com a transformação do PC em CC, e desse em CC móvel que permitem ao indivíduo estar só sem estar isolado.

---

<sup>4</sup> Cyberpunk, palavra originada a partir da cibernética, traz uma visão de universo underground da sociedade que apesar de gozar de evoluído estágio de desenvolvimento tecnológico rumo a um futuro distópico. O conceito expressa, de modo pessimista, ideias sobre a natureza humana, sua relação com a tecnologia em diferentes combinações, em um futuro distópico. Aspectos que determinam o que é cyberpunk: impacto negativo da tecnologia na humanidade; fusão dos homens e das máquinas; grandes corporações controlam tudo; acesso a informação em qualquer lugar; territórios urbanos underground.

Pelo momento, nos contentamos com uma conclusão provisória de que a cibercultura é um conceito em construção e sua abordagem parece fugir de uma atitude neutra e objetiva. Essa perspectiva é endossada por Rosa (2001), donde o mesmo destaca que não é de se estranhar que os poucos clássicos que a reflexão da cibercultura gerou sejam casos em que se procura escapar do estilo acadêmico, optando-se por uma abordagem e por uma linguagem híbrida, entre o ensaio e a ficção como o caso de Stone (1992) ou trabalhos de grande fôlego e coletâneas de exemplos fragmentários ou ainda obras de análise de paradigmas da cibercultura como o da citação que se segue:

A cibercultura é o movimento histórico, a conexão dialética, entre o sujeito humano e suas expressões tecnológicas, através da qual transformamos o mundo e, assim, nosso próprio modo de ser interior e material em dada direção – cibernética (Rüdiger, 2003, p. 54).

### **2.2.3 Dispositivos para interações sociais virtuais**

Desde o seu desenvolvimento em escala mundial, a Internet tem suscitado interesse acadêmico devido à alteração que a mesma parece ocasionar aos parâmetros de mudança humana e na percepção dos indivíduos. Alguns dispositivos tecnológicos são representados como de maior importância para a humanidade, sendo alguns destes inventos relacionados às revoluções que marcam novas direções dos desejos humanos, assim como a alteração da vida cultural e social.

Granham (2001) nos oferece uma excelente reflexão a respeito desse dispositivo tecnológico que começa como um sistema de comunicação do exército dos Estados Unidos, para circulação de documentos sigilosos, estende-se ao mundo acadêmico, para em seguida reunir um sistema eletrônico de comunicação a uma dada maneira de processar e apresentar informação digital denominado “World Wide Web”. Esse permitiu também a popularização da rede, pois proporcionou que a navegação na Internet se tornasse fácil e intuitiva. Enquanto outras formas de navegação são difíceis de entender e aprender, a “www” é multimídia e orientada pelo mouse. Nascida em 1992, na Suíça, hoje está amplamente difundida pela rede.

A Internet se situa em um mundo já globalizado e, menos que uma nova mídia de massa, ela se constitui em uma realidade inédita, entre outras, do processo de globalização. A comunicação na Internet não se estrutura a partir da lógica “um-todos” que marcou a configuração da cultura de massa como indústria cultural, através da distribuição dos diversos produtos culturais de forma padronizada. Na Internet, a comunicação se dá a partir da lógica “todos-todos” e nesse sentido a finalidade da

comunicação parece ter perdido a sua importância, o que passa a importar não é a detecção dos supostos emissores e receptores, mas antes a circulação em rede.

Nos anos em que ocorreu o trabalho de campo (2002-2005) essas eram as ferramentas e os serviços que a Internet colocava à disposição de seus usuários:

(1) “World Wide Web” (“www”): teia de alcance mundial. É o ambiente multimídia da Internet, a reunião de texto, imagem, som, vídeo e movimento na Internet.

(2) Correio Eletrônico (E-mail): ferramenta que possibilita o envio de mensagens a qualquer pessoa que possua endereço eletrônico na Internet. O seu funcionamento é muito simples: num programa de e-mail, o utilizador escreve uma mensagem e, assim que a tiver endereçado e enviado a mesma será convertida pelo modem e transportada. Em seguida, ela chega ao fornecedor de serviço que, por sua vez, a envia ao fornecedor de serviços do destinatário, onde é guardada em sua caixa de correio, até que o mesmo se conecte a Internet e possa lê-la.

(3) Fóruns/Lista de Discussão (“E-groups”): meio de discussão e de debates públicos. Essas listas nada mais são do que conjuntos de endereços de e-mail que se formam espontaneamente na Internet quando seus participantes compartilham interesse por algum assunto e usam o correio eletrônico para se comunicar, de qualquer parte do mundo. As mensagens que circulam nos “e-groups” são públicas, podendo ser lidas e respondidas por todos os participantes, sendo que alguns destes possuem moderador.

(4) Conversação em Tempo Real (“Internet Relay Chat”): permite a conversação em tempo real através da ligação à Internet. As conversas on-line se traduzem no envio de mensagens escritas, que são agrupadas por canais, permitindo que todos os participantes estabeleçam conversa em tempo real sobre os assuntos mais diversos, independentemente da sua localização geográfica.

(5) “Weblog” ou “Blog”: considerado um fenômeno da Internet junto com o Orkut. O termo blog deriva da união das palavras inglesas “Web” (rede) e “log” (diário de bordo no qual os navegadores registravam os eventos das viagens, principalmente aqueles ligados ao clima). No caso do “weblog”, portanto, trata-se de uma abreviatura de “web log”, onde “Web” representa a própria Internet, e “log” caracteriza os registros que são realizados pelo usuário do “blog”. O “weblog” pode ser considerado um diário eletrônico que as pessoas criam na Internet, só que, ao contrário do diário pessoal convencional, seu idealizador não apenas permite como intenciona e estimula seu compartilhamento com outros leitores, com quem interage. Do ponto de vista de sua forma, o “blog” se confunde com o conceito de “web-page” ou sites pessoais, construídos

na “Web”. O que distingue o “weblog” de um site convencional é a facilidade com que fazemos registros para a sua atualização, o que o torna muito mais dinâmico do que os sites.

(6) Orkut: sistema interativo de comunidades onde somente participavam pessoas que foram convidadas por membros da comunidade. Foi criado no ano de 2004, nos Estados Unidos da América e sofreu invasão dos brasileiros.

A Internet é antes de tudo um espaço de comunicação autônoma. A Internet é um espaço de relação social e comunicação diretamente vinculada ao que fazemos em nossas vidas. Suas ferramentas de comunicação são amplamente empregadas para efetuar as interações sociais e promover uma infinidade de relações sociais no interior da rede mundial de computadores. Para Castells (2004), a Internet não asila nem aliena, ela incrementa a sociabilidade e a atividade das pessoas em todas as dimensões da vida. Assim, de forma crescente, apresenta-se como meio fundamental da nossa vida social, do nosso trabalho, do nosso sistema educativo e das nossas instituições. Silva (2000), afastando-se do determinismo tecnológico comum a alguns dos estudos iniciais sobre comunicação mediada por computador trabalha na perspectiva de contextualização das interações on-line sobre vários aspectos: infraestrutura, interação, cultura de grupo, condições concretas de acesso e participação dos usuários, as variáveis sociologias mais tradicionais, os encontros face a face. As interações sociais na Internet se contextualizam na medida em que os usuários se associam, utilizando suas ferramentas, e criam espaços de socialização, gerando sociabilidades. O termo sociabilidade é utilizado em termos gerais pela sociologia para referir-se à relação entre indivíduos e sociedade (Willems, 1961). Por sociabilidade, entende-se essa disposição que nos leva a benevolência para com os nossos semelhantes, a fazer todo o bem que depende de nós, a conciliar nossa felicidade com a dos outros, e a subordinar nosso benefício particular ao benefício comum geral.

O termo comunidade indica um grupo de pessoas dentro de uma área geográfica limitada que interagem dentro de instituições comuns e que possuem um senso comum de interdependência e integração. Entretanto, um conjunto de indivíduos vivendo e interagindo dentro de um mesmo território, não constitui em si mesmo uma comunidade, particularmente se esses indivíduos não se considerarem como tal (Paiva, 2003).

O tema comunidade sempre se mostra problemático em relação a sua conceituação. Desde a emergência da sociedade moderna urbana e industrial no século XIX, o tema comunidade demarca uma tipologia social marcada geralmente por grupos

de pequena escala, que estabelecem relações solidárias, coesas, pessoais, espontâneas, cotidianas e duráveis, em que se configuram certas identidades comuns – com a consciência ou sentimento de “nós”, em oposição ao dos “outros” – propícias à prática da “vida em comum” e do associativismo. Essa tipologia demarca, segundo Tönnies ([1900] 1977), a oposição entre sociedade e comunidade. A visão de comunidade como ideal de convivência humana coloca em foco duas correntes filosóficas: a aristotélica, que vê o homem como um ser social, e a hobbesiana, que o vê como de natureza anti-social. Na sua conceituação, Tönnies colocava, em um lado, a *Gemeinschaft* (comunidade), que representa o passado, a aldeia, a família, o calor, tinha motivação efetiva, era orgânica, lidava com relações locais e com interações; do outro lado, a *Gesellschaft* (sociedade), representada pela frieza, o egoísmo, fruto da modernidade calculista, sua motivação é objetiva, mecânica e observa relações supra locais e complexas. Segundo sua concepção, a comunidade é o estado ideal dos grupos humanos, a sociedade por outro lado, é a sua corrupção. Durkheim (2001) vai desenvolver seu próprio conceito em relação à comunidade e sociedade, discordando da ideia de Tönnies de que apenas a comunidade teria um caráter natural. Para ele, a maior parte das relações sociais possui o caráter de comunidade e o caráter de sociedade, posto que em qualquer comunidade tanto as situações de conflito como as de opressão podem estar presentes.

Para Tönnies (1995), os termos comunidade e sociedade não são apresentados com teor evolucionista ou hierárquico, estando no nível das representações. São tipos históricos e lógicos construídos pelo pesquisador que podem e são caracterizados de modos diferenciados, de acordo com as distintas formas sociais, podendo-se encontrar comunidade em contextos históricos complexos, como a modernidade, pois o termo não implica algo fixado temporal e espacialmente. Já Durkheim (1977), para pensar a comunidade e sociedade, estabelece os conceitos de solidariedade mecânica e orgânica, levando em conta os fatos materiais de seu tempo, ponderando em torno de categorias sociológicas fundamentais.

Mattelart (2003) explicita como a noção de comunidade pode ser revestida pela idealização de um passado que não existiu e que finda por imprimir ao campo uma noção correlata. A Escola de Chicago estabeleceu nos anos vinte do século passado, uma clara distinção entre hábitos e heranças da cidade em relação ao campo, a partir dos estudos desenvolvidos nas chamadas “culturas urbanas”.

Parte da reflexão da antropologia urbana tem sido mercada pela preponderância da distinção entre campo e cidade. A perspectiva culturalista e evolucionista acompanhou

muitas das etnografias em comunidades, desenvolvendo a ideia da existência de comunidades isoladas, homogêneas e suficientemente integradas. A superação da formulação do *continuumfolk-urbano*<sup>5</sup> e do contraste estabelecido com os estudos desenvolvidos no universo urbano abriu novas perspectivas para a antropologia urbana. Ao invés de pensar a mudança cultural progressiva do polo do campo para o da cidade, deve-se pensar na existência de uma crescente e decrescente heterogeneidade dos elementos culturais inerentes à própria comunidade (Frúgoli Jr., 2003).

Giddens (1991), trabalhando a relação de tempo e espaço na comunidade, enfatiza que as comunidades tradicionais eram marcadas pela presença social, onde o tempo e o espaço coincidiam e as atividades eram localizadas. Com a organização social do tempo inserida na expansão da modernidade, houve a padronização em escala mundial dos calendários, onde o tempo deixou de estar conectado com o espaço. A noção do tempo, não mais definido em paralelo ao local, permite a “virtualização” das relações humanas. A comunidade passa a se apoiar em diferentes princípios de coesão entre seus elementos constituintes e os locais são completamente penetrados e moldados em termos de influências sociais bem distantes deles. O sentimento de pertencimento se desencaixa da localização, sendo possível pertencer à distância. Senett (1997) defende a ideia de que a decadência do senso de comunidade fez com que houvesse a substituição da noção de comunidade como território limitado para a noção de comunidade como a de “mentes iguais”, ou de pessoas de pensamentos semelhantes.

Palácios (1998) enumera os elementos que caracterizam a comunidade: o sentimento de pertencimento, a territorialidade, a permanência, a ligação entre o sentimento de comunidade, o caráter cooperativo e a emergência de um projeto comum e a existência de formas próprias de comunicação. O sentimento de pertencimento seria a noção de que o indivíduo é parte do todo, cooperando para finalidade comum com os demais membros (caráter cooperativo, sentimento de comunidade e projeto comum); a territorialidade, o lócus da comunidade; a permanência, condição essencial para o estabelecimento das relações. Beamish (1995) concebe o conceito levando em consideração o território e o interesse comum.

Para Recuero (2009), a visibilidade do ator é um imperativo para a sociabilidade mediada por computador. Analisando os elementos que compõem as redes sociais na

---

<sup>5</sup>Frúgoli Jr. (2003) explica que Robert Redfield formula o termo *continuumfolk-urbano*, a partir do seu estudo etnográfico sobre a aldeia mexicana de Tepoztlán. Para ele uma sociedade do tipo folk constituiria uma típica “comunidade” marcada por um relativo isolamento, divisão de trabalho pouco desenvolvida – com um conjunto razoável de atividades comunais, pequena mobilidade tanto física como social e preponderância da dimensão sagrada e religiosa.

Internet, considera: as interações, as relações, os laços sociais e o capital social. Para a autora, as interações são a matéria prima das relações e dos laços sociais. E como as interações são sempre representações de um processo comunicacional essas são trocas que geram laços sociais que por sua vez podem se caracterizar em comunidades virtuais.

#### **2.2.4 Cuidado sob novas perspectivas: sinergias produtivas para cuidar da saúde na Internet**

A Internet, em conjunção com as demais tecnologias da informação, alargou a disponibilidade de informações sobre saúde. Sob o termo Cibermedicina, encontra-se toda e qualquer informação sobre medicina obtida através da Internet. A cibermedicina é também conhecida como a responsável pela transição de inúmeras informações e serviços médicos pelas redes telemáticas. Bem mais abrangente que a telemedicina – a transmissão de dados médicos pelos modernos *hardwares* via Internet –, a cibermedicina inclui todas as facetas, interativas ou não, da medicina pelo ciberespaço (Sabattini, 1993).

Com o propósito de ampliar e complementar o poder de ação à distância e potencializar as redes de sociabilidades, a cibermedicina desenvolve ações com vistas à criação de um mercado altamente eficiente de informações de serviços médicos – com o intuito de: a) melhorar o atendimento aos pacientes; b) proporcionar acesso instantâneo às informações médicas (como informações, orientações e esclarecimentos); c) economizar tempo gasto nos deslocamentos às salas de espera dos consultórios e nas compras de medicamentos (podendo ser realizados on-line); d) marcação de consultas em tempo real; e) recebimento de resultados de exames; f) aviso automático das próximas consultas via e-mail; g) consulta pela Internet ao prontuário eletrônico do paciente, por meio de senha específica (Sabattini, 1993).

Ainda segundo o autor suprarreferido, a revolução nos hábitos de divulgação e obtenção de informações médicas estava apenas começando. Globalmente, a Internet propicia a oportunidade de disseminar informações até então tidas como tabus no meio médico. A crescente tendência de buscar orientação sobre qualquer assunto relacionado com a saúde no ciberespaço parece não ter limite. O referido autor considera que tanto para médicos como para pacientes e o público em geral, a disponibilidade de qualquer assunto ligado à área médica, acrescida da interatividade proporcionada pelo correio eletrônico, é certamente uma aliada na manutenção da saúde, na prevenção de doenças,

no diagnóstico de enfermidades e no tratamento de doentes. A Internet, em todas as suas formas, tende a produzir impactos profundos na medicina do futuro.

O uso das tecnologias digitais em saúde e medicina apresenta algumas características díspares o suficiente para formar áreas de concentração. Assim, formam áreas de desenvolvimento, concentrando interesses específicos, como é o caso da tele saúde, educação assistida por computador, internet e saúde, prontuário eletrônico, etc. Na prática, as experiências advindas do trabalho desenvolvido nestes campos podem ser descritas a partir dos protocolos de colaboração entre profissionais da área médica com vocação para consultoria entre profissionais especialistas e generalistas, monitoramento de pacientes, prontuário eletrônico de pacientes, tratamento de imagens médicas para informação em saúde, tele consulta e segunda opinião médica. É peculiar ao desenvolvimento da medicina e saúde na Internet o aporte de conhecimento desenvolvido no campo da informática médica. A consonância das ferramentas informacionais com os processos comunicacionais permite a formação de um universo onde novas modalidades de interações são engendradas (Sabattini, 1993).

O uso das tecnologias digitais para o cuidado da saúde extrapola a égide da medicina e das dimensões centradas nos saberes disciplinares, abrindo vez para outras modalidades do cuidado em saúde. A Internet, ao facilitar a comunicação entre coletivos, estimula a cooperação entre sujeitos, favorecendo o compartilhar de pensamentos e sentimentos, e que tais atividades parecem encontrar eco no contexto da saúde no ciberespaço. Sabemos que a interatividade e a virtualização da comunicação têm permitido a formação de lócus virtuais onde há interação e integração entre vários sujeitos sociais em torno de elementos relativos à saúde.

Essas interações, no interior desses *loci*, findam por gerar provimento ao cuidado da saúde através do fornecimento de informações biomédicas, aconselhamento médico para “pacientes”, formação de grupos em torno de determinado “estilo de vida”, formação de grupos para evitar e abandonar hábitos indesejáveis, formação de comunidades virtuais em torno de determinada doença, interações entre médicos e doentes, interações entre doentes e sadios, etc.

As comunidades virtuais em saúde (CVS) podem ser descritas como locais na Internet cuja familiaridade, aproximação e permanência dos sujeitos sociais ocorrem em torno do tema ou objeto saúde-doença-cuidado (Recuero, 2009; Rheingold, 1996). Há a compreensão de que a cooperação entre sujeitos na Internet com vistas à saúde parece trazer um entendimento positivo em torno desse fenômeno. As interações estabelecidas

em torno do objeto saúde-doença-cuidado na Internet estariam na maioria das vezes pautadas em cooperação mútua, onde os sujeitos sociais podem adquirir autonomia sobre determinados aspectos relacionados ao cuidado da saúde. A ação de cuidar, segundo Waldow (2008) tem conotação no sentido de prover, de favorecer o bem para o outro ser. Pensa-se que o cuidado “humano” é “uma atitude ética em que seres humanos percebem e reconhecem os direitos uns dos outros” (p.88). As pessoas se relacionam numa forma a promover o crescimento e o bem-estar dos outros.

O ser humano é um ser de cuidado; o ser nasce com este potencial, portanto, todas as pessoas são capazes de cuidar e necessitam, igualmente, de serem cuidadas. Porém, esta capacidade será mais ou menos desenvolvida de acordo com as circunstâncias, dependerá da forma como as pessoas foram cuidadas durante as etapas da vida. Vários fatores intervêm neste processo: ambiente, cultura, economia, política, religião, entre outros (Waldow, 2008, p.87).

É na interpretação filosófica de Martin Heidegger (2001) que encontramos elementos para fundamentar a perspectiva humanista do cuidado. O ser que habita o cuidar, na interpretação de Heidegger, implica que alguém está em vias de tornar-se algo, um “vir a ser”. O homem é entendido como projeto inacabado, um “sendo” que se interroga acerca do ser entidade que está em condição de refletir sobre o seu próprio ser. A sua preocupação central é pensar o ser, sendo fundamental compreender o sentido do ser entrevedo as condições de possibilidade de todos os entes e, sobretudo do *Dasein*. O termo *Dasein* serviu para designar a manifestação do ser enquanto ente. O *Dasein* se compreende a si mesmo enquanto ser que existe. Segundo Heidegger (2001), a substância do *Dasein* é a existência e não o espírito enquanto síntese de corpo e alma. O *Dasein* não pode ser caracterizado fora da existência. Ele é seu compreender-se e seu projetar-se.

O ser humano só pode se definir a partir do seu existir, de sua possibilidade de ser ou não ser o que ele é. O *Dasein*, que significa o ser-aí, quer dizer o modo de existir do homem, único entre os existentes. É a compreensão do ser e a sua revelação. *Dasein* está em relação básica com o ser, cuja filosofia é a explicitação da compreensão do existir pelo existente. O *Dasein* fornece o horizonte de compreensão do sentido do ser a partir da temporalidade. A partir da temporalidade podemos falar das estruturas fundamentais do ser do *Dasein*. O *Dasein* tem o caráter estrutural de ser-no-mundo, **ser-com-os-outros** e ser-para-a-morte. O *Dasein* é **ser-no-mundo** e o ser dos entes e é compreendido dentro do mundo. O ser-no-mundo é uma forma privilegiada do *Dasein*, pois a partir deste modo é possível determinar seu ser, não de maneira total. Ser-no-mundo é revelar-se, é manifestação como fenômeno do *Dasein*. O ser do ente que o *Dasein* é só se manifesta

por si mesmo dentro do mundo. Não há uma compreensão de ser-no-mundo como se a existência do *Dasein* estivesse de um lado e o mundo do outro lado. Mundo é lugar onde os entes se dão, da mesma forma o ser nos entes, a natureza, as coisas dotadas de valor. O mundo é o contexto em que de fato um *Dasein* vive como *Dasein*. Lançado-no-mundo, se entrega às ocupações, como modo de ser-no-mundo. O *Dasein* é **ser-junto-a**, junto aos entes. Heidegger chama os entes que são usados e protegidos de instrumentos, pois os instrumentos são produzidos de matéria, que não carecem de produção, pois a própria natureza se encarrega de fazê-las, por alguém, para alguém. *Dasein* é, é produção, é criação e transformação do mundo. O *Dasein* está no mundo e totalmente envolvido por ele. Sem o mundo não se pode pensá-lo. O *Dasein* partilha com os outros o espaço que lhe circunda. Em sua ocupação ele se encontra a si mesmo e aos outros. Sem o outro de nada adianta existir. Ser lançado no mundo possibilita ao *Dasein* mergulhar na aventura da partilha deste mundo com os outros. O *Dasein* é com os outros. O *Dasein* como **ser-com-os-outros**: estando lançado-no-mundo, o *Dasein* mantém uma interação consigo mesmo, com os demais entes (todas as coisas) e com o mundo.

Na análise do *Dasein*, verifica-se que ele é essencialmente estar no mundo. O mundo e o *Dasein* estão em relação interna, não havendo sentido em conceber *Dasein* fora do mundo. *Dasein* está sempre criando, cuidando, preocupado e em desassossego com o mundo num estado de busca constante e jamais alcança a totalidade. A existência autêntica é sempre uma inquietude de ser, uma luta com o não-ser. Ser-no-mundo é essencialmente zelar, cuidar, existir ao lado das coisas e dos seres, ter interesse, ser-com-os-outros que encontramos no mundo, o que corresponde ao que Heidegger denomina de “solicitude”. A relação de ser com os outros se caracteriza pela maneira como age, sente e pensa no convívio com seus semelhantes. O cuidar, o relacionar-se de forma envolvente e significativa com o outro ser, corresponde à solicitude, esta solicitude que representa a preocupação com o outro é o próprio cuidado.

O cuidar, o relacionar-se com outro é a estrutura fundamental do ser-aí. Cuidar se expressa pela relação com o outro dentro do mundo. Existencialmente falando, significa “zelar”; é o desvelar do outro, orientado pela consideração e paciência. O cuidar põe em evidência o ser livre. O ser humano sem “cuidado” não pode ser livre. As duas partes envolvidas na relação, ser cuidado e cuidador, contribuem para ele; existe responsabilidade, compromisso. O cuidado deve ser, de alguma forma, completado no outro para assim ser descrita como uma relação de cuidado. A relação é o reconhecimento do encontro humano que implica uma resposta afetiva (Waldow, 2008, p.89).

Cuidar é uma ação moral que objetiva: aliviar, satisfazer, ajudar, confortar, apoiar. Ele se dá por um processo interativo com componentes de diversas dimensões: emocionais, morais, técnicas, científicas, artístico-intuitiva, etc. Uma das dificuldades do cuidar ser aceito, em seu caráter humanístico, reside na ideia de que, visto desta forma, não apresentaria características de cientificidade e de ações sistemáticas e tecnologizadas que tragam “resultados pertinentes”. Ayres (2003, 2004) examina o cuidado enquanto categoria ontológica, genealógica e crítica para pensar nas práticas de saúde. Os avanços científicos e tecnológicos, especialmente os relacionados à medicina, também influenciaram no conceito e na forma de proporcionar o cuidado. A prevenção das doenças e a promoção da saúde, ambas perseguem a meta da saúde, entretanto a prevenção situa seu campo da referência desde a enfermidade, que tem como limite a morte e a promoção enfatiza o estado de bem-estar entendendo a saúde como um caminho. Todo cuidado se destina a operacionalizar conceitos (Czeresnia, 1999). Portanto, tomar a posição da prevenção ou da promoção guia as opções que cada um assume frente ao cuidado.

Dentre as conceituações de cuidados que operacionalizam as diversas práticas de saúde, Ayres (2003, 2004) explicita que o cuidado se relaciona com a escuta do que o outro (pacientes ou grupos populacionais) deseja como modo de vida e como, para atingir este fim, podemos lançar mão do que temos disponível (saberes técnicos, saberes populares, as convicções e valores pessoais, religião, etc.). Cuidar nas práticas de saúde pressupõe o desenvolvimento de atitudes e espaços de genuíno encontro intersubjetivo, de exercício de uma sabedoria prática para saúde, apoiados nas tecnologias, mas sem deixar se resumir a elas a ação em saúde. A própria construção das identidades individuais, as quais plasmam os projetos de felicidade em cujas singularidades se deve transitar na perspectiva do cuidar, faz-se, segundo Ayres (2004), na interação com o outro, nas inúmeras relações nas quais os indivíduos estão imersos. A noção de felicidade entra em jogo para ampliar a conceituação de saúde, tirando-a do horizonte tecnocientífico estrito. A noção de felicidade vai remeter a uma experiência de vida valorada positivamente, que frequentemente independe de um estado completo bem-estar ou perfeita normalidade morfofuncional. A felicidade diz respeito a um horizonte normativo que enraíza a vida efetivamente vivida pelas pessoas àquilo que elas querem e acham que deve ser saúde. Neste sentido, Ayres (2004) chama atenção ao convite feito por Heidegger (2001) para pensar o modo de ser dos humanos como uma contínua concepção/realização de um projeto, a um só tempo determinado pelo contexto onde estão imersos. O cuidado,

na perspectiva de Heidegger, prescinde a preocupação, o interesse, o envolvimento, a solicitude.

A partir da aproximação do conceito de qualidade de vida e o de bem-estar com o conceito de saúde foi que essa última pode se situar como um estado positivo que pode ser promovido, buscado, cultivado e aperfeiçoado. Hoje, o bem-estar subjetivo ou felicidade integra uma visão positiva da saúde. Entretanto, analisando a breve herança histórica do conceito de bem-estar, vemos que esse só irá se ligar a saúde na década de 1970, na chamada segunda revolução da saúde. Antes disso, na década de 1960, o termo bem-estar era usado pelos economistas e encerrava o sentido de bem-estar material. Tradicionalmente os economistas identificavam o bem-estar como rendimento, essa concepção passa por uma distinção operacional separando bem-estar material do bem-estar. Assim, o bem-estar material será a avaliação feita pelo indivíduo ao seu rendimento, ou de modo geral, a contribuição dos bens e serviços que o dinheiro pode comprar para o seu bem-estar. Para além dos recursos materiais, outros aspectos são levados em consideração na determinação do bem-estar ou da nossa qualidade de vida: a nossa saúde, as relações, a satisfação com o trabalho, a liberdade política entre outros. Em aproximadamente quatro décadas o conceito de bem-estar transcendeu do da dimensão do bem-estar econômico para o bem-estar global. Foi na segunda revolução da saúde, cujos princípios centrais consistiram em defender o retorno a uma perspectiva ecológica na saúde e defender o enfoque na saúde, ao invés de na doença, onde nascem os conceitos de promoção da saúde e de estilo de vida. A saúde é vista como um recurso para a vida de todos os dias, uma dimensão da nossa qualidade de vida e não o objetivo de vida. Emerge desse contexto o modelo biopsicossocial em saúde, sendo reconhecido como uma abordagem integral e holística, necessária para ultrapassar o reducionismo da perspectiva biomédica na promoção da saúde. Ribeiro (2005), ao apresentar a história e a evolução de conceito de bem-estar subjetivo, remarca que a psicologia passou a se interessar pelos aspectos positivos do espectro da saúde mental, em vez de focar, exclusivamente, nos fatores que conduzem a perturbações quando o conceito de bem-estar é associado consistentemente ao conceito de saúde. E que, para a saúde, tanto a qualidade de vida quanto o bem-estar assumiram posição central. Nesse contexto, o conceito de bem-estar passa pela sua segunda distinção conceitual, sendo subdividido em bem-estar psicológico e bem-estar subjetivo, desdobrando-se em duas perspectivas: a psicológica, que integra os conceitos de autoaceitação, autonomia, controle sobre o meio, relações positivas, propósito na vida e desenvolvimento social; e a perspectiva do bem-estar subjetivo, que

forma um campo de estudo e integra as dimensões de afeto e satisfação com a vida. Os estudos atuais conceituam bem-estar subjetivo a partir da composição de uma dimensão cognitiva, em que existe um juízo avaliativo, normalmente exposto em termos de satisfação com a vida em termos globais ou específicos. É uma dimensão emocional, positiva ou negativa – expressa também em termos globais, de felicidade, ou em termos específicos através das emoções. O bem-estar subjetivo é medido a partir da perspectiva do próprio indivíduo.

Para Seidl (2004), o interesse pelo conceito de qualidade de vida na área da saúde decorre da influência exercida pelos novos paradigmas que têm influenciado as políticas e as práticas do setor nas últimas décadas. Os determinantes e condicionantes do processo saúde-doença são multifatoriais e se configuram em processos contínuos relacionados aos diversos aspectos econômicos, socioculturais, à experiência pessoal e estilo de vida. Consoante a essa mudança de paradigma, a melhoria da qualidade de vida passou a ser um dos resultados esperados, tanto das práticas assistenciais quanto das políticas públicas para o setor nos campos da promoção a saúde e da prevenção das doenças.

Há consenso entre aqueles que aplicam o conceito de qualidade de vida quanto ao seu caráter subjetivo e multidimensional. No que concerne à subjetividade, trata-se de levar em consideração a percepção da pessoa sobre seu estado de saúde e sobre os aspectos não médicos do seu contexto de vida. Nesse sentido há preocupação em desenvolver métodos de avaliação e instrumentos que considerem a perspectiva da população ou dos pacientes, e não somente a visão de cientistas e de profissionais de saúde (Seidl; Zannon, 2004).

Em termos de multidimensionalidade, há o reconhecimento de que o construto é composto por diferentes dimensões. Na área de saúde, duas tendências quanto à conceituação são identificadas: qualidade de vida como um conceito mais genérico e qualidade de vida relacionada à saúde. A primeira concepção, aparentemente influenciada pelos estudos sociológicos, é bem ilustrada pelo estudo multicêntrico realizado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) para elaborar um instrumento que avaliasse a qualidade de vida em uma perspectiva internacional e transcultural. No “World Health Organization Quality Of Life Assessment” (WHOQOL-100, 1998), a qualidade de vida é definida como a percepção do indivíduo sobre sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais ele vive, e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. A natureza multidimensional do constructo foi validada empiricamente a partir da emergência de quatro grandes dimensões: (a) física –

percepção do indivíduo sobre a sua própria condição física; (b) psicológica – percepção do indivíduo sobre suas condições afetivas e cognitivas; (c) do relacionamento social – percepção dos indivíduos sobre os relacionamentos sociais e os papéis sociais adotados na vida; (d) do ambiente – percepção do indivíduo sobre os aspectos diversos relacionados ao ambiente onde vive. O termo qualidade de vida relacionada à saúde parece implicar apenas os aspectos mais diretamente associados às enfermidades ou às intervenções em saúde. Nesse caso, a qualidade de vida relacionada à saúde tem se tornado uma abordagem eminentemente restrita aos sintomas, incapacidades e as disfunções ou limitações ocasionadas por enfermidades, pouco contribuindo para visão mais abrangente dos aspectos não médicos associados à qualidade de vida. A qualidade de vida é um conjunto de fatores essenciais para satisfazer as necessidades de uma pessoa e de sua família para que alcancem e mantenham o seu bem-estar.

Em muitos estudos de avaliação e mensuração da felicidade, o termo bem-estar subjetivo é comumente utilizado. A maioria dos aspectos relacionados à felicidade é de cunho psíquico (personalidade, otimismo, resiliência, gratidão, presença de altos escores de emoções positivas), sendo possível que alguns dos aspectos socioculturais associados, com a religiosidade, operem pelo menos em parte mediados por questões emocionais (Ferraz *et al.*, 2007).

Os estudos sobre felicidade ou os estados afetivos positivos foram revisados por Ferraz e colaboradores (2007), na perspectiva de levantar os dados presentes na literatura sobre felicidade e saúde mental, onde ao final conclui que a felicidade é um fenômeno predominantemente subjetivo, estando subordinado mais a traços de temperamento e postura perante a vida do que a fatores externamente determinados. Nesse artigo, a felicidade é definida como uma emoção básica que se caracteriza por um estado emocional positivo, com sentimento de bem-estar e prazer, associado à percepção de sucesso e a compreensão coerente e lúcida do mundo. Situa historicamente a felicidade desde o século IV antes de Cristo, quando Sócrates inaugura o paradigma: “buscar ser feliz é uma tarefa de responsabilidade do indivíduo”. Aristóteles continua a investigação de Sócrates concluindo que todos os outros objetivos perseguidos pela humanidade – riqueza, beleza, saúde e poder – eram meios de se atingir a felicidade. A partir do Iluminismo, a concepção do mundo do ocidente gira em torno da crença de que todo ser humano tem direito de atingir a felicidade. As diversas definições de felicidade trazem a ideia de um estado emocional positivo com sentimento de bem-estar e prazer.

Alguns estudos sociodemográficos e culturais feitos fora do Brasil citados por Ferraz (2007): Ingleman e Klingemann (2000); Csikszentmihalyi (1999); Veenhoven (1991) demonstram que nações mais ricas costumam reportar índices mais elevados de felicidade em comparação a nações mais pobres. Isso, porém não explica o caso de muitos países da América Latina, onde os índices médios de felicidade são comparáveis aos das nações ricas. Tanto as nações quanto os indivíduos, superado um limite de subsistência com dignidade (incluindo comida, água e saneamento básico, o aumento do poder aquisitivo não se correlaciona com um incremento significativo nos níveis de felicidade. A revisão feita por Salovey *et al.* (2000) sobre a associação entre saúde física e felicidade conclui que os estudos nesse campo revelam muito mais acerca de como os estados psicológicos negativos afetam a saúde física do que o quanto os estados positivos podem protegê-las. Entre diversos fatores (idade, gênero, estado civil, atratividade física) analisados para mensurar a associação de seus efeitos sobre os escores de felicidade o único fator que mostrou índices de associação positiva moderada foi o comprometimento com a fé, seja por meio da religiosidade, seja por meio da espiritualidade. As pesquisas atestam que pessoas que se descrevem como religiosas ou espiritualistas tendem a reportar maior índice de felicidade e satisfação com a vida (Argyle, 1987; Myers e Diener, 1995; Moreira-Almeida, 2006, *apud* Salovey *et al.*, 2000).

Ainda com base na revisão sobre felicidade realizada por Ferraz (2007), destacamos os estudos sobre os aspectos psicológicos da felicidade. Diener e Seligman (2002) fizeram o primeiro estudo sobre pessoas “muito felizes” e concluíram que ter boas relações sociais foi necessário para gerar felicidade. Traços como extroversão e autoestima estão relacionados com maior índice de felicidade. Autores da psicologia positiva, tal como Cloninger (2002), apresentam evidências demonstrando que altos níveis dos componentes do caráter (auto direcionamento, cooperatividade e auto transcendência) correlacionam-se com maior frequência de emoções positivas e com menor frequência de emoções negativas. Ainda a respeito do caráter na composição da personalidade, Ryan e Deci (2000) acreditam que o desenvolvimento social e o bem-estar subjetivo de um indivíduo estaria otimizado quando houvesse o cumprimento das três necessidades humanas fundamentais: (1) a necessidade de competência; (2) a necessidade de pertencimento; (3) a necessidade de autonomia. Acreditam que as pessoas nessas condições estariam inteiramente motivadas, sendo capazes de expressar suas potencialidades e perseguir desafios progressivamente maiores.

Um interessante conceito foi construído por Csikszentmihalyi (1990), a partir de um grande número de entrevistas qualitativas nas quais as “pessoas felizes” relatavam suas percepções e experiências. O autor denominou de “flow” ou fluxo o estado mental operacional em que o indivíduo está completamente imerso e concentrado no que está fazendo, sendo bem-sucedido na atividade e derivando dela um grande prazer. O conceito de “flow” indica uma forma denominada pelo autor de “*optimal experience*”, isto é, uma vivência de funcionamento mental e psicológico ótimo. Vaillant (2000), investigando a felicidade, criou uma “escala de funcionamento defensivo”, capaz de mensurar diferentes defesas psicológicas, concluindo que o desenvolvimento do que ele chama de “defesa da maturidade” – como o altruísmo, a sublimação, o humor e a antecipação – tem grande papel na manutenção na vida plena de alegria e de sucesso.

Dentre os traços de mediação para interpretação da realidade pelos indivíduos, três merecem destaque em relação à associação com a felicidade: o otimismo, a resiliência e a gratidão. Peterson (2000) considera que o otimismo tem componentes cognitivos, emocionais e motivacionais. Observa que as pessoas que tendem a explicar eventos negativos como externos à sua pessoa geralmente têm melhor humor, mais motivação, mais perseverança, além de alcançarem maior sucesso e experimentarem melhores condições de vida e saúde física. Taylor (2000) realiza estudo onde conclui que ter crenças otimistas acerca do futuro pode proteger contra o agravamento de determinadas doenças. Segundo Seligman (2009) uma atitude otimista costuma estimular mais a rede de suporte social adjacente ao doente, o qual pode ficar mais bem amparado para enfrentar as adversidades. Há uma boa gama de trabalhos científicos que demonstram a relação entre otimismo e: (1) aumento do bem estar subjetivo, (2) elevação da autoestima, (3) baixo índice de depressão, (4) baixo índice de emoções negativas, (5) altos índices de satisfação com a vida, (6) boa saúde, (7) menor taxa de mortalidade associada a câncer, e (8) melhor qualidade de vida

A resiliência que é a capacidade de o indivíduo enfrentar e vencer situações adversas, saindo fortalecido e transformado dessas experiências. Luthar *et al.* (2000) a define como um processo dinâmico que tem como resultado a adaptação positiva em um contexto de grande adversidade. Segundo Kaplan (1999) e Infante (2005), a resiliência foi estudada por duas gerações: a primeira, que concentra sua atenção na investigação dos fatores de proteção que operam na adaptação positiva a situações adversas como a autoestima e a autônoma – tendo depois ampliado o foco para investigação de fatores externos ao indivíduo se identificando com um modelo triádico que se apoia: (1) nos

atributos individuais da pessoa resiliente; (2) nos aspectos familiares; e (3) nas características sociais circundantes –; e a segunda geração, que retomou os aspectos individuais, propondo conceitos tais como os de mecanismos protetores e aquele que postula que a resiliência requer a interação de recursos advindos de três níveis: (1) suporte social (o que denominou eu tenho); (2) habilidades (eu posso); e (3) força interna (eu sou).

A gratidão é um dos aspectos psicológicos relacionado com índices mais elevados de felicidade. McCullough (2002 e 2004), Emmons e McCullough (2003) demonstram em seus estudos que pessoas que reportam uma frequência aumentada da gratidão têm maiores índices de afetos positivos, bem-estar e felicidade.

Watson (2000) considera que as emoções positivas são tanto causa como consequência da felicidade. Podemos falar em bem-estar positivo e bem-estar negativo. Assim como a saúde e a doença, esses são estados que não se encontram necessariamente em oposição. Podemos experimentar emoções positivas e negativas ao mesmo tempo, assim como nos sentirmos em estado neutro. Huppert e Whittington (2003) apontam que morbidade e mortalidade estão mais intensamente associadas à ausência de emoções positivas do que a presença de emoções negativas. Larsen e Diener (1992) descrevem estados afetivos agradáveis associados a baixo e a alto nível de excitação autonômica: felicidade excitada (sensação de êxito, surpresa e júbilo) e felicidade relaxada (sensação de paz de espírito, serenidade, saciedade).

### **2.2.5 Comunidades virtuais**

A conceituação de comunidade envolve a distinção entre comunidade e sociedade, rural e urbano, agregações tecnológicas e comunidades virtuais. Na agregação entre humanos, a forma como se concebe e se vivencia a noção de tempo e espaço joga um papel importante na configuração da formação da comunidade. As dimensões espaciais e temporais são fundamentais para definição de comunidades virtuais.

Rheingold (1993) chama de comunidades virtuais as agregações sociais que surgem no interior da Internet, quando um número suficiente de pessoas leva adiante discussões públicas longas e com suficiente sentimento humano, a ponto de estabelecer redes de relacionamentos no ciberespaço. Segundo o autor, a comunidade virtual se instaura como reação à desintegração de comunidades locais tradicionais, isso porque cada vez mais os espaços públicos informais estão desaparecendo da vida local, além do

que a comunicação mediada por computadores provoca entusiasmo nas pessoas, à medida em que permite que as pessoas façam coisas entre si de novas maneiras. As pessoas que se encontram no ciberespaço podem fazer quase tudo que elas fazem no mundo social local: frequentar espaços comuns, discutir sobre assuntos comuns e conhecer pessoas com os mesmos interesses. As comunidades virtuais surgem espontaneamente quando grupos de pessoas têm interesses comuns e se conhecem no ciberespaço.

Lemos (2002), destaca que para falar em comunidades virtuais é necessária uma prévia conceituação de ciberespaço e o reconhecimento de que dimensão social agregadora é um dos fatores mais importantes do desenvolvimento da cibercultura. As agregações eletrônicas podem ser ou não do tipo comunitária. São comunitárias quando existe por parte dos seus membros o sentimento expresso de uma afinidade subjetiva, delimitada por um território simbólico, cujo compartilhamento de emoções e troca de experiências pessoais são fundamentais para a coesão do grupo. Assim, as comunidades virtuais atendem as seguintes características: seus membros compartilham um espaço telemático e simbólico (chat, listas, E-Grupos, “websites”), mantendo certa permanência temporal, fazendo com que seus participantes se sintam parte de um agrupamento do tipo comunitário. Diferentemente das agregações eletrônicas que podem se dar no mesmo espaço telemático sem, no entanto, guardarem qualquer vínculo afetivo e/ou temporal (Lemos, 2002).

Rheingold (1996) chama de comunidade virtuais agregações sociais que surgem no interior da Internet, quando um número suficiente de pessoas leva adiante discussões públicas longas e com suficiente sentimento humano, a ponto de estabelecer redes de relacionamentos no ciberespaço. Segundo o autor, a comunidade virtual se instaura como reação à desintegração de comunidades locais tradicionais, isso porque cada vez mais os espaços públicos informais estão desaparecendo da vida local, além do que a comunicação mediada por computadores provoca entusiasmo nas pessoas, à medida em que permite que as pessoas façam coisas entre si de novas maneiras. As pessoas que se encontram no ciberespaço podem fazer quase tudo que elas fazem no mundo social local: frequentar espaços comuns, discutir sobre assuntos comuns e conhecer pessoas com os mesmos interesses. As comunidades virtuais surgem espontaneamente quando grupos de pessoas têm interesses comuns e se conhecem no ciberespaço. Sobre as comunidades virtuais, participações, interações e pertencimento entre os envolvidos nas mesmas, destaca que:

Não se trata somente de fazer parte de comunidades virtuais; de tal modo recorro às conversas e começo a misturá-las com a vida real que

as minhas comunidades virtuais fazem parte da minha vida. Fui colonizado; o meu sentido de família ao nível mais fundamental foi virtualizado (Rheingold, 1996, p. 24).

Ao enfatizar a sua “colonização”, o referido autor expressa a existência do sentimento de pertencimento tanto quanto para “suas comunidades virtuais” como para as “suas comunidades” na vida real; que as interações que vivencia no interior das comunidades virtuais habitam sua vida e sua percepção do mundo. O seu intuito, ao descrever suas experiências enquanto integrante de comunidades virtuais, é informar as implicações culturais, políticas e éticas das comunidades virtuais. Denomina-se comunidades virtuais os agregados sociais na Rede, cujos intervenientes de um debate os levam adiante em número e sentimentos suficientes para formarem uma teia de relações sociais no ciberespaço.

Recuero (2003), ao discutir em que medida o conceito de comunidade virtual pode ser aplicado para as relações estabelecidas entre as pessoas on-line defende a ideia de que a interação mútua é a única capaz de gerar troca a ponto de construir relações sociais e, portanto, comunidades virtuais. O ciberespaço enquanto espaço comunicativo permite que esse tipo de interação ocorra, mas não é garantia dele. A comunidade virtual é existente apenas quando as pessoas realizam trocas e estabelecem laços sociais.

Provisoriamente, podemos conceber comunidade virtual em saúde como aquela cujos integrantes possuem em comum o interesse em compartilhar suas experiências em relação a uma doença ou um estado de saúde, Entretanto, para que possamos caracterizar as mesmas enquanto comunidade virtual, será necessária a investigação da existência de interesse compartilhado, sentimento comunitário e perenidade das relações no interior das mesmas.

A formação de comunidades virtuais em saúde na Internet, nas quais os atores sociais cultivam e firmam zonas de familiaridades através dos elementos relativos à saúde-doença-cuidado, operacionaliza conceitos orientadores de práticas de saúde que envolvem diferentes graus de autonomia. Quando organizadas em torno da doença e do adoecimento são, em grande parte, moldadas em articulação com a medicina face ao conhecimento científico. Entretanto, como o discurso médico-científico não contempla a significação mais ampla da saúde e do adoecer, existem comunidades virtuais em saúde que se organizam em torno do estado de saúde e são moldadas em articulação com o fortalecimento das capacidades individuais e coletivas para lidar com a multiplicidade de fatores que dão sentido a saúde. Uma comunidade saudável é aquela que proporciona apoio, cuidado e um sentimento de pertencimento entre seus membros.

As comunidades virtuais em saúde representam o substrato da interação social ou laço social que caracteriza o grupo no tempo e no espaço. Podem agregar profissionais de saúde, portadores de doenças, adictos, estilos de vida, etc., gerando cooperação entre esses e ocupam a Internet enquanto sites, e-grupos ou blogs. Nesses últimos, observa-se a formação de redes sociais. Uma rede social é definida, segundo Recuero (2009), como um conjunto de dois elementos: atores e suas conexões. Os nossos atores são indivíduos que através da Internet estabelecem laços sociais com fins de cuidar da saúde. As conexões possíveis e engendradas nesse contexto da Internet serão nosso objeto de descrição para melhor compreender esse fenômeno.

Importa saber como agem esses atores, interagindo em rede e formando redes de apoio do cuidado da saúde na Internet. Tradicionalmente, o cuidado da saúde é produzido em dois contextos distintos: a rede formal e a informal. O formal ou oficial incorpora o saber biomédico-científico e as tecnologias terapêuticas modernas são amplamente reconhecidas como agentes produtoras de cuidados entre os usuários dos sistemas de saúde e pelos profissionais da rede de serviços de assistência à saúde. O informal tem na família seus principais protagonistas e vai desde as interações afetivas necessárias ao pleno desenvolvimento do indivíduo, passando pela aprendizagem da higiene e da cultura alimentar e atingindo o nível de adesão aos tratamentos advindos dos diversos setores de provimento da saúde. Gutierrez e Minayo (2010) nos chamam atenção para a visível indiferença dos serviços aos papéis desempenhados pela família na produção de cuidados. Segundo as autoras, essa indiferença pode ser compreendida como decorrente do processo de colonização a que a área da saúde foi submetida pelo saber médico. Sob a égide do pensamento positivista, houve a redução da concepção de saúde à mera ausência de doença e os cuidados assumiram a forma de procedimentos técnicos informados pela ciência biomédica e descolados do mundo vivo. Na família, não se reconhece a pertinência dos procedimentos técnicos, assim, o papel da família na produção da saúde fica subsumido ao espaço de intervenção médica que ocorre nas instituições e serviços de saúde.

As redes de provimento do cuidado à saúde são predominantemente vistas somente através da rede oficial de serviços. Enquanto a rede informal, representada especialmente pela família, tornou-se um sistema invisível de atenção à saúde. García-Calvent (2004) entende o sistema informal de cuidados como a chave para diminuição das desigualdades em saúde. Considera que a família constitui a principal prestadora de cuidados e propõe estratégias de apoio aos cuidadores. É na família que o cuidado

informal encontra seus atores por ser o cuidado a base das relações afetivas e de parentesco e pertencer ao terreno do privado. Cuidar implica atenção pessoal e instrumental, vigilância e acompanhamento, cuidados sanitários e a gestão e relação com os serviços sanitários. Implica também apoio emocional e social. O cuidado informal possui efeitos sobre as desigualdades de gênero e de classe social. As mulheres assumem de forma majoritária o papel de cuidadoras, responsabilizando-se pelas tarefas mais pesadas e que demandam mais tempo. O custo assumido para ser cuidadoras é bastante elevado em termos de saúde, qualidade de vida, acesso a emprego, desenvolvimento profissional, relações sociais, disponibilidade do próprio tempo e repercussões econômicas.

Silva (2004) defende a ideia de que o cuidado é parte do sistema de auto-atenção e que o cuidado integra três linhas de cuidado: da doença, do lugar, e a biografia. A sua finalidade é garantir a sobrevivência orgânica e social do doente e vai mais além da atenção à doença. A auto-atenção não é realizada apenas pelo doente, mas também a família, a rede social e a comunidade. Se ficarmos presos apenas a um desses elementos, podemos erroneamente concluir que a auto-atenção é um processo único e não plural. O autor elenca seis características do cuidado: (1) o fim de uma ação muda de acordo com as circunstâncias; (2) uma ação não é exclusiva de uma linha de cuidado, ela pode pertencer simultaneamente a várias áreas e linhas de cuidados; (3) o cuidado é um contínuo; (4) tem ações centrais e periféricas; (5) ações precedentes de várias linhas e áreas formam uma “unidade de cuidado”, porque tempo e espaço são sequenciais e não independentes, e (6) a invisibilidade de certas ações como o cuidado.

Nas redes sociais, onde as teias de relações sociais são tecidas, o apoio pode ou não fluir. Entretanto, no contexto do cuidado da saúde, a formação de grupos tem se mostrado uma alternativa interessante. A troca estabelecida em espaços grupais tem ampliado as perspectivas individuais, favorecendo a saúde e a formação de redes de apoio social mútuo. As redes sociais de apoio representam um importante elemento no provimento de cuidados da saúde: elas são consideradas um valioso recurso para o cuidado. Constituem o contexto social em que o apoio fornecido é mútuo, alternando favores e ajudas entre seus integrantes, formando verdadeiras redes de reciprocidade. Dentre o amplo espectro de atividades em torno do cuidar da saúde na Internet, o autocuidado, a autoajuda e a ajuda mútua representam uma realidade onde há troca de informação, formação de grupos de apoio social e formação de redes sociais, sendo efetivadas com base na troca de experiências entre os indivíduos, nas interações

interpessoais, favorecendo a apresentação de novas possibilidades, o compartilhamento de vivências e o encontro de alternativas pessoais mais saudáveis.

Nas comunidades virtuais de cuidado da saúde, a participação é voluntária e promove a oportunidade para trocas de conhecimento e cooperação entre os participantes do grupo. A construção social da realidade que existe na Internet não está constituída pelas redes que os usuários utilizam: está constituída nas redes. A conexão inerente não forma a comunidade, nem sequer leva necessariamente a nenhuma troca de informação, significado ou construção de sentido. O certo é que a Internet tem nos levado a embarcar em uma aventura de criarmos novas comunidades e que podemos as criar tecnologicamente. A dúvida que pairava nos primórdios da Internet já não faz mais sentido: sim, é possível reproduzir relações sociais reais em um meio virtual. Para Stone (1992) as comunidades virtuais e os espaços virtuais são muito úteis, são espaços incontestados, nos quais as pessoas se encontram cara a cara, entretanto sob novas definições tanto de “encontro” como de “cara”. O que temos vivenciado é que a realidade virtual é um pouco menos desconcertante que a realidade real e que sem dúvida forma uma nova matriz de relações sociais. A premissa de que toda comunicação deva existir com o propósito do contato social está no centro da comunicação mediada por computadores posto que a grande novidade que essa imprime à comunicação é o fato de nos propiciar uma forma eficiente de contato social, englobando a eficiência. A comunicação mediada por computadores permite personalizar os nossos contatos sociais a partir de comunidades fragmentadas assim como planejar, organizar e tornar eficiente nossos contatos sociais. McLuhan (1964) já anunciara que as tecnologias conformam as relações sociais.

As comunidades virtuais de cuidado da saúde possuem uma finalidade social, sendo por isso consideradas de uso social. As pessoas que se associam a elas estão sofrendo com uma doença ou estão preocupados com a saúde de uma forma mais ampla e, ao interagir com outras pessoas no interior de um grupo, exercitam relações sociais que têm por base uma troca, um *quid pro quo* onde se espera que a atenção oferecida seja retribuída na mesma intensidade (Recuero, 2009). Um importante elemento nas relações sociais na Internet é o fato de a informação ser compartilhada. E não é o compartilhar no sentido de transmissão de informação que amarra as comunidades ao ciberespaço. Aquilo que solidifica as comunidades virtuais é o próprio caráter ritual da informação compartilhada. O espaço é aquele que produz relações sociais.

Os dispositivos de autocuidado, autoajuda, de ajuda mútua são frequentemente utilizados nas comunidades virtuais em saúde, sendo os seus efeitos benéficos para gerar apoio social ao estado de saúde daqueles que estão em interação. No contexto da promoção da saúde, a autoajuda é entendida como um conjunto de ações que são feitas por pessoas leigas, que mobilizam os recursos necessários para promover, manter e recuperar a saúde dos indivíduos na comunidade. Embora autoajuda seja normalmente entendida como uma ação feita diretamente para beneficiar aqueles que agem, também pode englobar os conceitos de ajuda mútua entre indivíduos e grupos e o autocuidado.

A autoajuda envolve apoio mútuo, respeito, cuidado, acolhimento e esperança para si e para os outros. As redes sociais podem, e de fato vêm representando lócus que propicia o cuidado geral da saúde. As redes sociais apresentam diversas funções no campo do cuidado da saúde. Entretanto, a potência dessas funções no campo da saúde foi estudada principalmente do ponto de vista do cuidado médico, da adesão aos tratamentos, e do âmbito da família, no que diz respeito aos cuidadores. O foco das relações sociais no contexto das comunidades, isto é, na organização comunitária como forma de produção de bem-estar, tem se dirigido principalmente para o apoio produzido no seio das comunidades. Os participantes de uma comunidade, que se propõem a exercitar a autoajuda, conectam-se com os que têm dificuldades e desafios similares, sentem-se mais confortáveis e experimentam um sentimento de pertencimento que nem sempre é possível em outras situações. Nesses lócus, eles identificam e desenvolvem habilidades pessoais que são cruciais para o aumento da autoestima e assim se sentem mais reforçados para buscar o manejo efetivo de suas dificuldades.

As comunidades virtuais podem proporcionar maior aproximação entre práticas profissionais e as necessidades de cuidado. Alencar *et al* (2023), ao analisar o suporte oferecido pelas comunidades virtuais às pessoas com diabetes *mellitus*, destaca como resultado mais relevante o apoio informacional para melhorar o autocuidado, o suporte emocional e espiritual encorajador de mudanças comportamentais. A compreensão dos significados das informações compartilhadas contribui para a realização de práticas de cuidado integrais e efetivas, de forma holística, sem, porém, que essas estejam restritas a abordagens de caráter biológico e tecnicista. Assim, as mídias sociais na área de saúde evidenciam seu potencial como ferramenta transformadora tanto para os profissionais como no empoderamento de pacientes para auxiliar a pessoa com diabetes *mellitus* no cuidado de si. A busca de apoio e resolução de adoecimentos por pacientes crônicos na Internet são superiores à utilização pelos demais pacientes. Fernandes e Araujo (2018)

busca compreender como as comunidades on-line podem contribuir para aumentar a adesão de pacientes crônicos ao tratamento prescrito pelo médico, através de estudo em comunidade virtual de diabéticos crônicos. A pesquisa coloca em evidência as principais motivações identificadas para participação na comunidade: o acesso a informações sobre a doença e o tratamento, o compartilhamento de experiências e o suporte social. Esses elementos influenciam positivamente as interações estabelecidas na comunidade, contribuindo para aumentar a adesão ao tratamento, devido às mudanças ocorridas na relação médico-paciente, no empoderamento do paciente e na gestão individual de sua condição crônica. A análise demonstra como as mudanças impulsionadas pela cibercultura no campo da saúde se revelam significativas sobre os processos de saúde e doença e a influência positiva das interações estabelecidas na comunidade sobre os fatores multidimensionais do modelo de adesão proposto pela OMS.

Para Melo (2018), as comunidades virtuais são ambientes propícios para o debate e compartilhamento de experiências por pares e na construção de comunidades de aprendizagem, sendo as mesmas de grande importância no enfrentamento de doenças, principalmente quando crônicas. Estudando comunidades virtuais no suporte a portadoras de câncer de mama, apresenta como principais resultados dessas interações o compartilhamento de suas experiências, o apoio mútuo, e a troca de “insights” e reflexões sobre seus processos de e saúde-doença. O estudo destaca a complexidade das significações das informações partilhadas nas comunidades virtuais por mulheres com câncer de mama e o quanto a sua compreensão pode contribuir para a realização de práticas de cuidado que considerem o cuidado holístico, integral e efetivo e que não se restrinjam às abordagens de cunho biológico e tecnicista. As comunidades virtuais oferecem suporte às mulheres com câncer de mama, especialmente nas esferas informacional e emocional, indo desde a fase de diagnóstico até o controle da doença.

Barros (2017) busca compreender de que forma as redes sociais se integram em ofertas de ajuda mútua colocando em foco a experiência vivida por ouvidores de vozes em ambientes virtuais da *Intervoice* no *Facebook*. O estudo demonstra, a partir das observações, que as mídias sociais configuram uma nova maneira de aproximar pessoas isoladas por algum sofrimento físico e/ou psíquico, incentivando-as a manter contato com seus pares e se incluírem no mundo. Esse contato no mundo virtual permite ao narrador a construção e/ou reconstrução de sua história, como também uma reafirmação de sua identidade social. Os resultados apontam para a extrema relevância que a ajuda mútua vem ganhando nos últimos tempos, através de ambientes virtuais e redes sociais,

sobretudo pela possibilidade de interação em tempo real. Belens (2019) estudou a experiência da depressão em uma comunidade virtual fechada no *Facebook*, revelando os sentidos e particularidades evidenciados e traduzidos através dos debates coletivos entre os membros dessa comunidade de pessoas que sofrem de depressão. A comunidade no *Facebook* representou um espaço virtual em que os atores mantiveram suas estratégias de contatos íntimos e de refúgio com seus pares, manifestando suas emoções sobre o adoecimento e sofrimento. A interação na comunidade virtual fechada proporcionou o sentimento de mais liberdade para falar de si e do outro, tendo em vista a proteção da identidade, sendo tematizadas questões da vida pública e privada, produzindo, com isso, uma teia de significados sobre a experiência da depressão, do sofrimento psíquico, do adoecimento, das emoções e dos estigmas sociais enfrentados.

Um dos objetivos dos grupos ou comunidades virtuais em saúde reside no poder de decisão conjunta. Ao definir objetivo conjuntamente, todos se sentem responsáveis pelo estabelecido e colaboram em prol da conquista do objetivo comum. Kollock (2003) analisa a economia das colaborações on-line e afirma ser surpreendente o nível de colaboração existente nas comunidades on-line. O autor coloca que existe uma enorme quantidade de ajuda gratuita e de informações compartilhadas na Internet, inclusive de pessoas desconhecidas com grande possibilidade de jamais voltarem a ter contato. Entretanto, considera duvidoso que perdue uma relação onde só se dá e não se recebe. Para o autor, isso pode ser a justificativa para o fato de habitualmente cedermos conselhos de forma gratuita ou oferecemos informações de utilidade a um conjunto de um todo, isto é, um grupo. A informação, quando cedida a um grupo, será mais propensa à reciprocidade do que aquela ofertada a uma pessoa individual. Esse tipo de intercâmbio no interior de um grupo é denominado intercâmbio generalizado. Quando uma pessoa ajuda outra no interior do grupo, não espera necessariamente obter o mesmo tipo de ajuda dessa mesma pessoa como agradecimento. O que ocorre mais comumente nos grupos é que a ajuda dada retorna para quem ajuda não através daquele que a pessoa ajudou, mas através de outro integrante do grupo.

Um conselho ou informação enviada a uma comunidade virtual pode beneficiar um grande número de pessoas, ela imediatamente fica à disposição do conjunto do grupo. A troca de informações na Internet se converte em algo fácil e econômico, se, de um lado, a produção e transmissão dessa informação representam um problema para aqueles que estão preocupados com questões relativas à propriedade intelectual e à cientificidade dessas, principalmente no campo da informação sobre saúde, por outro lado há grupos

interessados em fazer com que suas informações e conselhos sejam acessíveis e possam ajudar um grande número de pessoas. Se um indivíduo se encontra motivado para ajudar outras pessoas em termos de cuidado da saúde, ele encontra na formação de sites, comunidades virtuais ou na criação de blogs a possibilidade de ver seus objetivos concretizados através da dinâmica social objetivada nesses lócus de interações sociais.

As motivações para a colaboração podem ser vistas como uma reciprocidade antecipada. Isto é, no interior de uma comunidade um pode recorrer às colaborações dos demais sem a necessidade de que funcione necessariamente de forma recíproca, *vis-à-vis*. As comunidades virtuais em saúde, ao operarem produzindo arquivos das atuações, criam um tipo de crédito ao qual podemos recorrer às colaborações e participações passadas dos demais integrantes do grupo, gerando um bem público. A persistência das identidades é um fator importante na produção da colaboração com base na reciprocidade. As identidades que aparecem registradas nas relações dos integrantes dos grupos e sua participação estável são elementos que produzem confiança e garantia de reciprocidade (Recuero, 2009).

A motivação também pode ser vista através da reputação, isto é, do efeito que a própria colaboração pode gerar a quem colabora. A informação de qualidade, os detalhes das respostas, a vontade de ajudar os demais, até uma forma elegante de escrever pode contribuir para incrementar o prestígio dentro de uma comunidade. A própria natureza das interações on-line na comunidade permite que as atuações de ajuda sejam vistas pelo conjunto do grupo. Cada uma das características que animam a reciprocidade: as interações em curso; a persistência da identidade; o conhecimento das interações anteriores e os limites bem delimitados do grupo, servem para fomentar a criação e a importância das reputações nas comunidades virtuais em saúde.

Outra motivação possível diz respeito à contribuição de informações consideradas valiosas, isso porque o ato em si imprime sensação de eficácia, uma sensação de que sua contribuição produziu algum efeito sobre o entorno. O fato de levar a cabo colaborações frequentes e de alta qualidade pode fazer com que as pessoas criem que têm um efeito sobre o grupo, o que serve de apoio à sua própria autoimagem de pessoa eficaz. Se o que motiva a pessoa na participação do grupo é a sensação de eficiência, então é provável que se aumentem as colaborações sempre que as pessoas puderem observar mudanças na comunidade que sejam atribuídas às suas atuações. Outra situação possível é que haja aumento do tamanho do grupo e a pessoa se sinta mais motivada para colaborar, graças

precisamente a maior audiência e ao efeito potencial maior de sua própria atuação. O apego e o compromisso com o grupo podem também serem considerados motivações.

A facilidade que tem a Internet em promover a colaboração não significa em linha reta que os sujeitos nas interações nas comunidades virtuais sejam altruístas. Apesar de muita gente investir tempo e esforço produzindo bens com a intenção de contribuir aos grupos, outra rota de produção de bens públicos deve ser considerada: aquela derivada do comportamento privado que ao ser distribuído passam a ter efeito secundário. Estamos falando de ações que as pessoas realizam e que não são feitas especificamente para o grupo, mas que são disponibilizadas para os mesmos. Muitas vezes, a motivação para participação se converte em interesse e benefício próprio. Entretanto, quando se trata de comunidades virtuais de cuidados da saúde, os valores envolvidos sustentam ações de solidariedade, empatia e de apoio. As motivações para colaborar possuem três características básicas e imprescindíveis, as quais podem favorecer ou desfavorecer na colaboração nas comunidades virtuais: as interações em curso, a persistência das identidades e as informações disponíveis sobre as interações anteriores. Outras características estruturais podem favorecer a colaboração on-line: assegura que as colaborações sejam visíveis, que os colaboradores sejam reconhecidos por seus esforços e que os limites do grupo sejam bem definidos e defendidos. Pessoas que tentam ir adiante, que descubram que outros podem proporcionar-lhes recursos que lhes ajudaram com isso, que se associam com esses para gerar benefícios mútuos estão pautando suas ações na democracia. As raízes do processo democrático repousam sobre as formas associativas, aprendemos sobre solidariedade através dos invólucros associativos. As comunidades que são capazes de pensar, falar e atuar coletivamente podem defender seus interesses muito melhor do que aquelas que não sejam capazes de fazer coletivamente. As comunidades, buscando seu fortalecimento, formam alianças com base em interesses compartilhados com outras comunidades.

Enriquez (1994), ao dissertar sobre o vínculo grupal, nos apresenta alguns aspectos relevantes para pensar os elementos que estão em jogo na formação dos grupos e na perenidade de suas ações. Um grupo só se constitui em torno de uma ação a realizar, de um projeto ou de uma tarefa a cumprir. Para desenvolver um projeto comum, o grupo possui um sistema de valores suficientemente interiorizado pelo conjunto de seus membros, o que irá garantir a dinâmica do cumprimento da tarefa. Para que esse sistema de valores exista, ele necessita se apoiar em representações coletivas, em um imaginário social comum. Ter imaginário social comum indica que agimos quando temos certa

maneira de representar aquilo que nós somos, aquilo que queremos vir a ser, aquilo que queremos fazer e em que tipo de sociedade ou organização.

Operar essas representações significa que essas representações são intelectualmente pensadas e afetivamente sentidas. Não apenas se quer coletivamente, mas também se sente coletivamente, experimentando as mesmas necessidades de transformar desejos em realidade. Os elementos que mobilizam os sujeitos para a ação são idealizados. A idealização está presente na elaboração de um projeto comum. Sendo ela que dá a consistência, vigor e aura aos projetos. Todo membro de um grupo é, em certa medida o porta voz e o guardião de alguma coisa que o ultrapassa e que legitima a sua ação e parte de sua vida. Sentir-se membro de um grupo significa sentir-se investindo em uma missão à qual deve consagrar seu tempo e sua vitalidade. Para que haja a cristalização do grupo e para que esse crie seus meios de ação, é preciso que se refira a um grande propósito capaz de encobrir as dúvidas, um grupo que queira alguma coisa, deve acreditar no que deseja. A presença da “causa” é indispensável, podendo a mesma ser sublime ou irrisória; grandiosa ou pueril (Enriquez, 1994).

Se o grupo tem uma causa a defender e a promover, isso quer dizer que ele se pensa, se representa e quer se definir como uma minoria atuante. O caráter minoritário do grupo reforça o caráter de vanguarda, isso é, um grupo que tem a comunicar uma mensagem nova, a proclamar uma visão nova do mundo. Toda minoria tem vocação majoritária e antes de chegar a seus fins, deve atingir o grau de adesão que permite aos indivíduos se sentirem, antes de tudo e contra tudo, membros do grupo. Contestação e transgressão são elementos centrais para estabelecer os contornos do grupo. A contestação objetiva questionar o sistema vigente, tornando explícitos os componentes dos sistemas, mas não visa a propor novas maneiras de ser ou de conduzir. A transgressão não só interroga de maneira virulenta o estabelecido como propõe maneiras inovadoras de ser e de se conduzir.

O vínculo grupal (Enriquez, 1994) ocorre através da distinção que é feita entre aqueles que fazem parte do grupo e aqueles que estão fora dele. Ele propicia a coesão do grupo através de normas e estilo de vida comum. A relação de confiança recíproca estabelecida entre os integrantes do grupo gera o sentimento comunidade de iguais, sentimento de serem minoritários e portadores da verdade. No grupo, cada sujeito procura exprimir seus desejos e fazer com que os outros os considerem, atingindo, assim, posição de prestígio e sendo reconhecido como membro do grupo. Para que os diversos membros de um grupo se reconheçam entre si, eles devem se identificar uns com os outros,

colocando a “causa” ou “objetivo comum” como substituto da presença, formando um verdadeiro corpo social e não apenas um amontoado de indivíduos. Muitos são os dilemas do grupo, lidam com clivagens, antagonismos, suas relações de poder e suas angústias na busca da própria razão de sua existência. Quanto mais fortes forem os laços sociais estabelecidos, maior será o suporte social entre os membros de um grupo.

Raggio e Soukoyan (2007) afirmam que as pessoas buscam grupos de autoajuda, pois neles encontram apoio mútuo entre aqueles que compartilham certa situação crítica determinada; veem possibilidade de compartilhar soluções viáveis, simples e de fácil entendimento; possuem confiança e compreensão; possibilidade de escutar e ser escutado e uma estrutura fraterna. As referidas autoras, para conceituar grupos de autoajuda e ajuda mútua, apoiam-se no conceito de grupo de Pichon-Rivière (2005).

Assim, o grupo seria

[...] todo conjunto de pessoas ligadas entre si por constantes de tempo e espaço e articuladas por sua mútua representação interna (dimensão ecológica), configura uma situação grupal. Essa situação está sustentada por uma rede de movimentações e nela interagem entre si, por meio de um complexo mecanismo de assunção e adjudicação de papéis. É nesse processo que deverá surgir o reconhecimento de si e do outro, no diálogo e no intercâmbio permanente. Essa situação grupal constitui o instrumento mais adequado para essa aprendizagem de papéis (aprendizagem social) em que consiste a internalização objetiva da realidade (Pichon-Rivière, 2005, p.163).

Enquanto o grupo de autoajuda e ajuda mútua é conceituado como:

[...] são organizações de participação voluntária, nas quais as pessoas afetadas por uma mesma situação ou patologia se reúnem. Nesse lócus cada indivíduo toma consciência do desejo de superar e aliviar da situação mediante intercâmbio ativo de informações e cooperação mútua gerando um amplo apoio emocional (Raggio; Soukoyan, 2007, p.28).

Ou ainda:

[...] pessoas comuns com problemas comuns que se juntam, compartilham seus padecimentos e aprendem uns com os outros ou sem a presença de profissionais da área de saúde. É um encontro estabelecido e controlado pelos próprios membros do grupo (Raggio; Soukoyan, 2007, p.29.)

O ponto de partida do estudo que propiciou a conceituação acima citada é a de que a condição humana está dada pelo encontro com o outro desde o primeiro momento da sua vida. A nossa possibilidade de crescimento está intimamente relacionada com os

diferentes vínculos estabelecidos ao longo da nossa existência. Assim como o vínculo faz o crescimento de uma pessoa, também pode ser preponderante para o adoecimento. A possibilidade de recuperação desse adoecimento também se encontra imersa em um contexto social. A existência de um “outro” que nos aporta sentimentos positivos como compaixão, tolerância, solidariedade, etc., colabora para o caminho de recuperação do adoecimento. Grupos que desenvolvem ações de solidariedade, respeito, compaixão, caridade, liberdade, tolerância, aceitação atingem facilmente a integração individual no âmbito comunitário: **ser eu mesmo entre os outros**. E implica que coloca o ser humano como foco do compromisso social. Na visão de Raggio e Soukoyan (2007), a presença das noções de tolerância e aceitação nos grupos é que promove a atmosfera de segurança aos membros dos grupos. O valor da aceitação é o ingrediente que permite relação próxima e segura, oferecendo um contexto fora de ameaças. A tolerância é a aceitação da singularidade, é confiar nos valores da singularidade do “outro”, significa um apreço à pessoa, é a garantia de uma possibilidade de relação, é o fator que funda os espaços de encontros. Não sendo possível desligar tolerância de solidariedade, porque no ser humano se reconhece uma vontade que nos leva ao outro, assumir a sua dor e a estar com ele. A solidariedade está alijada do paternalismo: é uma horizontalidade, são pares que se dão as mãos e formam uma cadeia de apoio e troca.

Os grupos de autoajuda têm alcançado, através das décadas, uma imagem simples, mas poderosa. As pessoas com problemas em comum se juntam, compartilham seus sofrimentos e aprendem uns com os outros, com ou sem a ajuda de profissionais da área de saúde. Esta experiência ocorre dentro dos quadros estabelecidos e controlados pelos próprios membros, caracterizando uma autogestão. A autogestão é a capacidade que tem um grupo de fixar suas regras e organizar suas ações em função de um objetivo que seus membros têm em comum. A autogestão é considerada um dos aspectos básicos para construção e organização formal de um grupo de autoajuda e de apoio mútuo. Outro fator de grande importância é o **apoio emocional**, sendo ele gerador da rede de vínculos que ligam as pessoas e favorecem os vínculos que proporcionam a solidez e a continuidade do grupo. Esse apoio emocional gera no interior dos grupos de autoajuda: a compreensão recíproca da magnitude do sofrimento; a experiência de sentir-se aceito; o poder de ser escutado; o poder de se expressar com relação ao padecimento do outro; o alívio da sensação de solidão; sentimento de maior tranquilidade; dar e receber incentivo e solidarizar-se e cooperar com diferentes ações. Todos os grupos de autoajuda possuem como denominador comum o compartilhar da dor com os outros e, muitas vezes, o apoio

recebido tem sido essencial para a recuperação das pessoas. As pessoas que se aproximam dos grupos de autoajuda ou ajuda mútua na maioria das vezes possuem uma forte ânsia de compartilhar pensamentos e sentimentos privados vinculados ao seu sofrimento. Pertencer a um grupo de autoajuda significa se identificar com o padecimento que os convoca e a aceitação do objetivo que agrupa as pessoas.

A coesão grupal é a atração que o grupo exerce sobre os seus membros. Sendo uma condição necessária para o bom cumprimento das tarefas do grupo, a coesão grupal se manifesta através de condutas tais como: assistência voluntária, participação, ajuda mútua, defesa das normas do grupo e intercâmbios emocionais. Por assistência voluntária no interior de um grupo de autoajuda, entende-se a ação livre de cada indivíduo e essa não obedece a uma regularidade premeditada. Ela está vinculada às possibilidades e necessidades pessoais de cada membro, e será respeitada pelos integrantes. A ausência de pressão e o alto grau de liberdade parecem favorecer o interesse em compartilhar o padecimento em comum.

A participação é o aporte que cada membro do grupo de autoajuda realiza no mesmo. Esse aporte tem um amplo espectro de possibilidades, que vai desde a mínima expressão a formas mais complexas. Raggio e Soukoyan (2007) elencam algumas formas de participação possíveis: 1) Assistência: simples fato de ir ao grupo é a participação silenciosa; 2) Se expressar formalmente: consiste em apresentar-se e compartilhar minimamente o seu padecimento; 3) Se expressar com alta carga emocional: consiste em compartilhar seu padecimento com conteúdo afetivo; 4) Opinar formalmente: enunciar um ponto de vista próprio, sobre a contribuição de outros membros sem um compromisso emocional; 5) Opinar com alta carga emocional: enunciar um ponto de vista próprio, sobre a contribuição de outros membros com um compromisso emocional; 6) Realizar tarefas para o grupo: atividades que estão predeterminadas das quais se ocupam os membros; 7) Aportar ideias para a coesão do grupo: dispor da criatividade individual a serviço de crescimento do grupo; 8) Organizar tarefas: trabalhar com alguns membros do grupo, outorgando responsabilidades para atingir objetivos específicos para melhorar o desenvolvimento do grupo; 9) Coordenar o grupo: assumir o bom funcionamento do grupo. Essas formas de participação não são rígidas e podem ser assumidas de diversas maneiras e de forma não estereotipada. Os grupos de autoajuda são lócus de círculo virtuoso intrínseco ao ato de dar. Os membros ajudam enormemente uns aos outros. Na maioria das vezes, os sujeitos chegam desmoralizados, sofrendo e com sua autoestima muito baixa e sentimento de não ter nada de valioso a oferecer aos demais, mas ao

compartilharem seus problemas similares descobrem que podem ser muito importantes e começam a prestar apoio mútuo, segurança, dicas e ideias. O vínculo entre pares é benéfico porque a declaração vinda de outro que tem ou teve o mesmo problema é vista como vinda de “um igual”, por isso comentários vindos de pessoas que gozam da mesma hierarquia têm um peso muito importante nos grupos de autoajuda. A metáfora “alimentar-nos uns aos outros” ajuda a compreender que nos grupos de autoajuda fala-se do ser humano como um ser social. Nós enfrentamos com os outros e nos recuperamos com os outros. O isolamento e a absorção são elementos que recrudescem e cornificam todo padecimento.

A coesão do grupo depende também da defesa das normas estabelecidas pelo grupo. As normas são as pautas que regulam as interações entre os membros de uma comunidade. Algumas normas são explícitas e outras são implícitas. Por exemplo, pode ser norma do grupo que seus participantes tenham em comum um padecimento, que realizem encontros em determinado espaço em um determinado horário por um tempo também determinado, que o grupo possua ou não um moderador e que todos assistam o grupo de alguma forma. As normas implícitas não são mencionadas formalmente, entretanto não são menos importantes para o bom funcionamento do grupo. Para que o grupo ocorra é necessário que haja interação entre seus membros. Faz-se necessário que os membros tentem expressar suas vivências, opiniões e escutem os outros. A solidariedade se refere às condutas de cooperação, ou seja, os membros compartilham recursos, criam sentimentos reconfortantes, incentivam as conquistas e apoiam os objetivos dos outros membros. A aceitação no grupo diz respeito à atitude que consiste em admitir que o outro seja diferente e esse pode pertencer ao grupo e aportar elementos enriquecedores desde a sua ótica distinta. Ser membro de um grupo e ser aceito e aprovado têm a máxima importância para o desenvolvimento do indivíduo. Isso representa a heterogeneidade no interior do grupo e a garantia de que a diferença não implica exclusão. O intercâmbio de emoções no interior do grupo de autoajuda se demonstra pela comunicação afetiva que ocorre entre seus membros. Ela pode ser demonstrada pelo compartilhar das próprias emoções com relação ao padecimento pessoal dentro do grupo ou o compartilhamento das próprias emoções com relação ao padecimento dos demais integrantes do grupo. Os grupos de autoajuda encontram-se sustentados por forte intercâmbio emocional. Essas emoções podem ser tanto positivas (alegria, simpatia, gratidão...) como negativas (tristeza, antipatia, raiva...). A ausência do

intercâmbio emocional irá empobrecer o grupo até que ocorra a perda de sua coesão, que implicará na sua dissolução (Raggio; Soukoyan, 2007).

Aquele que padece habitualmente é um buscador que busca por outros que sofrem da mesma maneira, busca alívio e informações ao seu mal-estar, além de respostas a uma enorme quantidade de porquês. Ante a essa enorme necessidade, o mundo lhe devolve certas respostas, informando-lhe acerca da existência de profissional, instituições, livros, informativos, páginas web, fóruns, e-grupos que orientam a sua busca. Pertencer a um grupo de autoajuda é um entre muitos caminhos para a recuperação frente a um padecimento. Os grupos de autoajuda e de ajuda mútua são feitos por pessoas que acreditam que o caminho da sua recuperação ou atingir as metas em comum depende do encontro com outras pessoas que têm o mesmo padecimento ou os mesmos objetivos.

Nos grupos da autoajuda, à medida em que os membros superam a posição individualista, começam a perceber o valor da experiência do outro, começam a descobrir os pontos de vista dos parceiros, os quais podem lhes ser tão úteis quanto os seus, assim como os seus também podem ser úteis para os parceiros, fechando-se dessa forma um circuito frutífero de trocas emocionais. Aquele que interage em grupos de autoajuda passa da passividade do sofrimento a ocupar-se ativamente, gerando ação solidária produtora de bem-estar. A tomada de decisão de sair de uma atitude passiva emerge no mundo como uma modalidade que transcende o indivíduo. Equivale a sair do “eu” para poder transformar-se em um “nós” enriquecedor.

A horizontalidade dos grupos de autoajuda e de ajuda mútua traz consigo conceitos que vêm encadeados, tais como os relativos à justiça, à solidariedade, à igualdade, democracia, liberdade, etc. Sabemos que grupos são capazes de gerar mudanças nas estruturas sociais maiores. Será que a partir dessas pequenas estruturas, tais como grupos de autoajuda e de ajuda mútua, pode-se gerar mudanças positivas na sociedade mais geral? Esses grupos seriam uma possível resposta à busca de formas mais saudáveis e participativas? Nos grupos de autoajuda, as responsabilidades se encontram partilhadas e não há uma só pessoa a cargo de fazer acontecer os eventos no grupo. Mesmo que exista a presença de um coordenador ou moderador no grupo de autoajuda, esse tem como meta a preservação do objetivo que permitiu a formação do grupo, salvaguardar a liberdade de expressão e manter a temática em nível suficientemente prático, de forma a compartilhar o tema que está sendo tratado. Quando as pessoas procuram grupos de autoajuda e de ajuda mútua, buscam falar com outras pessoas não para obter uma receita de como sair do sofrimento. Interagir no grupo implica um encontro com

outras pessoas num intercâmbio horizontal. A liderança nos grupos de autoajuda em geral resulta da interação grupal, emerge do grupo. O poder se baseia no afeto e no prestígio e pode ser outorgado pelo conhecimento e pela experiência. O afeto e o prestígio do líder ou líderes do grupo geram possibilidades da persistência do grupo. E o conhecimento e a experiência garantem o cumprimento dos objetivos do grupo.

Os membros dos grupos de autoajuda são pessoas que empreenderam uma busca para aliviar seu sofrimento. O encontro com o grupo é uma resposta possível para aliviar o mal-estar, é a possibilidade de encontrar o amparo, a contenção e a proteção que precisa. A dor e o alívio parecem circular simultaneamente. Ser membro de um grupo de autoajuda implica se ajudar na sua própria recuperação e tomar consciência de que faz parte da recuperação do outro. O desempenho dos integrantes dos grupos de autoajuda pode ser classificado segundo a sua forma de transitar no grupo (Raggio; Soukoyan, 2007). Assim, os membros podem participar e não realizar mudanças e permanecer no grupo; membros que participam, porém não valorizam o grupo como espaço de aprendizagem e se retiram; membros que participam, conquistam as mudanças esperadas e se retiram; membros que participam conquistam as mudanças esperadas e permanecem cooperando e aqueles membros que participam, conquistam as mudanças esperadas e se retiram com o intuito de formar outro grupo. Vemos que não há apenas uma maneira para estar no grupo. Podemos também classificar em ativa e passiva a participação dos membros dos grupos. Comumente, considera-se ativo aquele membro que mostra uma conduta expressiva, falador, participativo e considera-se passivo aquele que é silencioso, menos falante e pouco participativo. Mas uma análise mais sutil nos permitirá ver que um membro é ativo quando chega à descoberta que sua recuperação ou mudança depende pura e exclusivamente dele e que os estímulos externos (membros do grupo, leitura, conferências, etc.) operam como promotores das mudanças, mas toda modificação depende do sujeito. O termo ativo-participativo encontra-se relacionado com a qualidade, a potência e o esforço interno par superar o sofrimento (Raggio; Soukoyan, 2007). A solidariedade é fator latente a toda reunião grupal. A união, a associação, o estar juntos promove a solidariedade entre as pessoas. Trata-se de um ato voluntário, de uma escolha ativa de abordagem à adesão a uma causa alheia. O indivíduo opta por abordar uma causa que não lhe é própria, que não responde à sua necessidade pessoal, mas às do seu vizinho. Este ato solidário responde às suas necessidades emocionais relacionadas à compaixão, compreensão e muitas outras emoções vinculadas ao outro. A preocupação com o outro é uma maneira de canalizar energias trabalhando para que o sofrimento do mundo e em

consequência de suas próprias vidas seja abrandado. É solidário aquele que adere a uma causa, opinião, padecimento, luta com o outro ao qual não se sente estrangeiro, sente-se próximo de suas vivências, unidos pela causa dolorosa. Dessa maneira, surge um trabalho comunitário de resistência e luta frente o sofrimento que os tornam irmãos.

No cuidar da saúde, muitas são as maneiras de colaborar com quem padece. Uma delas é se concentrar em encontrar informações sobre a natureza dos transtornos e as possibilidades de tratamentos. Mostrar-se disponível para o outro, aliando-se à sua recuperação. Um aliado, para quem padece, é aquele que apoia e alenta, estabelecendo um canal de comunicação baseado na confiança. A absoluta reserva ao relatado no grupo é parte integrante do estabelecimento da confiança entre os membros do grupo. A coesão do grupo está igualmente favorecida pelo “segredo grupal”. Os grupos de ajuda mútua são grupos que se constituem com a finalidade de fornecer alívio ao mal estar, isso por si só sugere como necessário e importante o alargamento da possibilidade de melhorar a qualidade de vida para um maior número possível de pessoas que necessitam. Essa veia afetiva e ética em relação ao próximo possibilita o alívio através da criação de espaços de encontro com outras pessoas. Os testemunhos nos grupos de autoajuda e ajuda mútua impulsionam a comunicação e a mobilização dos membros, promovem identificação emocional imediata entre os que relatam e os que leem. A expressão “isso é o mesmo que ocorre comigo” e outras similares demonstram o impacto gerado pelo testemunho.

A dimensão social dos grupos de autoajuda pode ser evidenciada pela tarefa específica com a qual se ocupa, que consiste na expansão do seu território de influência para todos os que padecem para alcançar o bem-estar e a esperança de que necessitam. Funciona como gerador de mudanças para melhorar a qualidade de vida pessoal e social. Na maioria das vezes, quanto maior o tempo de funcionamento do grupo de autoajuda, mais profundos são os laços estabelecidos entre os seus membros. É um espaço onde as pessoas têm a oportunidade de sair da passividade da queixa e adotar uma atitude positiva, onde também pode ocorrer a falta de colaboração, desvirtuando o objetivo principal do grupo de autoajuda que é o de dar e receber permanentemente. A presença de pessoas que não padecem do mesmo mal-estar pode ser contraproducente para o grupo, uma vez que, por não padecer do mesmo problema, não lhes seja possível compartilhar experiências e vivências que podem ser significativas e úteis aos membros do grupo. A horizontalidade e, por conseguinte, o manejo democrático salvaguardam o grupo.

Zastrow (2006) afirma que os grupos de autoajuda desfrutam cada vez mais de popularidade por serem muitas vezes bem sucedidos em ajudar as pessoas a superarem

seus problemas pessoais e sociais. Para ele, a eficácia do grupo de autoajuda começa quando a pessoa percebe e admite um problema a resolver. Só através dessa atitude é que a pessoa pode começar o seu processo de superação da dificuldade que se encontra. O grupo de autoajuda são estruturas grupais pequenas e voluntárias, normalmente formadas por iguais que se reúnem para prestar assistência mútua, com a finalidade de dar resposta a uma necessidade comum, superando uma discrepância ou um transtorno vivencial e fazendo possível a mudança social desejada. Os membros desses grupos percebem que suas necessidades não são e não podem ser satisfeitas por ou através das instituições sociais existentes. Normalmente, prestam apoio emocional e, muitas vezes, encontram-se orientados por uma “causa” e promulgam determinada ideologia ou conjunto de valores mediante o qual seus membros marcam as suas identidades. Intimamente relacionado com os grupos de autoajuda estão os grupos de ajuda mútua e os termos são, em muitas condições, intercambiáveis. Esses últimos podem ser conceituados como associações formais ou informais de pessoas que compartilham determinados problemas e que se reúnem regularmente em pequenos grupos, liderados por profissionais ou não para proporcionar apoio emocional mútuo, permuta de informações, assistência à resolução de problemas e outros tipos de ajuda. Muitos grupos de autoajuda se valem da confissão individual e da técnica de testemunho para ajudar os outros e a si mesmos. Nesse caso, ao ajudar os outros, as pessoas se sentem valiosas, o que lhes permite olhar os seus próprios problemas com novas perspectivas. Muitas vezes os grupos de autoajuda orientam as pessoas para a ação social e muitas pessoas com problemas usam os grupos de autoajuda da mesma maneira que outras pessoas vão às instituições sociais. Uma vantagem adicional aos grupos de autoajuda é que esses operam com um propósito mínimo e oferecem ao indivíduo uma alternativa para a opção de ter de enfrentar apenas uma situação particular. Esses grupos ajudam seus membros a satisfazerem suas necessidades específicas, mediante a compreensão e o apoio das outras pessoas que tiveram experiências similares.

Os grupos de autoajuda têm sido considerados como sistemas de apoio, movimento social, espirituais e religiões seculares; como sistemas de participação de consumidores; como alternativa aos sistemas de atenção anexados aos sistemas de ajuda profissional; como comunidades de intenção; como entidades subculturais que representam um modo de vida; como comunidades suplementares; e dos grupos de influência expressiva e social, e organizações dos que se distanciam das normas e os estigmatizados (Lieberman; Borman 1997 *apud* Zastrow, 2006, p. 309)

Hepworth e Larsen (1986 *apud* Zastrow, 2006, p. 309) definem o grupo de autoajuda como um conjunto de pessoas que comportam uma mesma condição, experiências ou situações problemas (por exemplo: obesidade, alcoolismo, maus-tratos infantis, minorias, histórias de transtorno mental, pais de filhos com dificuldades no desenvolvimento), que tentam ajudar uns aos outros para reforçar as suas habilidades para lidar com os fatores que têm em comum. A ajuda nesses grupos é gratuita e se baseia nas experiências dos seus membros, mais do que na experiência de um profissional. Os grupos de autoajuda ressaltam a solidariedade entre iguais.

Powell (1987 *apud* Zastrow, 2006, p. 311) classifica os grupos de autoajuda nas cinco categorias seguintes:

- 1 Organizações centradas na alteração dos hábitos: essas organizações se centram em problemas concretos e específicos. Nessa categoria se encontram: alcoólicos anônimos, comedores anônimos, jogadores anônimos, fumadores que querem parar de fumar, narcóticos anônimos, etc.
- 2 Organizações de propósitos gerais: em contraposição com as anteriores, este tipo de organização trata de uma gama mais ampla de problemas. Alguns exemplos são: parentes anônimos para pais de crianças maltratadas, emoções anônimas para pessoas com problemas emocionais, etc.
- 3 Organizações centradas em estilo de vida: essas organizações procuram oferecer apoio e defender os estilos de vidas de pessoas consideradas diferentes pela sociedade. Os grupos dominantes da sociedade são geralmente indiferentes ou hostis a referida diferença. Alguns exemplos são: organizações que oferecem informações a pais biológicos que buscam informações sobre seus filhos dados em adoção e vice-versa, pais e amigos de lésbicas e gays que defendem os direitos de pessoas maiores, etc.
- 4 Organizações para pessoas com incapacidades físicas: essas organizações se centram nas doenças crônicas. Algumas estão destinadas a pessoas com enfermidades de evolução relativamente estáveis e outras pessoas que apresentam pioras e outras ainda com doenças terminais. Como por exemplo: grupos para pessoas que sofrem de enfisema pulmonar, de pessoas que tenham retirado as cordas vocais, para pessoas com apoplexia, autoajuda para deficientes auditivos, etc.
- 5 Outras organizações significativas: essas organizações são formadas por pais, cônjuges e familiares próximos de pessoas com problemas. Por exemplo:

familiares de adictos de álcool, familiares de viciados em jogo, pais de adolescentes problemáticos, etc.

Muitos grupos de autoajuda prestam serviços diretos centrados: 1) Na confissão ao grupo e reconhecimento do problema; 2) No testemunho frente ao grupo, contando as experiências passadas relativa ao problema e os planos para manejar a situação no futuro; 3) O requisito de que quando um membro sinta um impulso de voltar a cair (como beber ou maltratar uma criança) deve chamar um companheiro até que a vontade desapareça. (Zastrow, 2006).

A eficácia dos grupos de autoajuda pode ser explicada. As próprias experiências dos membros conferem um profundo conhecimento e compreensão do problema, o que lhes ajuda e ajuda aos outros. Ao ter experimentado a tristeza e as consequências derivadas do problema, estão muito motivados e se dedicam de corpo e alma a buscar formas de ajudar-se a si mesmo e aos seus companheiros. Os participantes também se beneficiam do efeito terapêutico de prestar ajuda. O indivíduo que presta ajuda obtém recompensas psicológicas ao ajudar os demais.

Os grupos de autoajuda, segundo a visão de alguns autores, podem significar um espaço onde as pessoas desfrutam de alguns benefícios e obtém algum tipo de apoio terapêutico. Hepworth e Larsen (1986) resumem alguns dos benefícios que os grupos de autoajuda oferecem aos seus membros: 1) Contar com um grupo de referência para compartilhar seus problemas e preocupações, onde se sente aceito pelos demais membros do grupo; 2) Alimentar a esperança, ao saber que outros membros atravessaram dificuldades similares e as estão superando, ou já o fizeram; 3) Enfrentar os problemas sem rodeios e aceitar a responsabilidade correspondente, devido à confraternização com os demais membros; 4) Colocar seus problemas em perspectivas e aplicar os conhecimentos e habilidades derivadas das experiências compartilhadas com os outros (Hepworth e Larsen 1986 *apud* Zastrow, 2006, p. 313). Borman (1997) identifica cinco fatores terapêuticos dos grupos de autoajuda de serviços diretos: 1) Reconstrução cognitiva: os membros desenvolvem uma nova perspectiva sobre eles e seus problemas; 2) Esperança: os membros desenvolvem a esperança de conseguir melhorar suas vidas, igual ao que fizeram os outros membros; 3) Altruísmo: os membros se sentem bem consigo mesmos ao ajudar os demais; 4) Aceitação: os membros sentem que não são rejeitados nem culpados por seus problemas; 5) Universalidade: os membros se dão conta de que não estão sozinhos e que não são os únicos que tem o problema (Borman, 1979 *apud* Zastrow, 2006, p. 314).

Os grupos de autoajuda on-line se tornaram possíveis com a chegada dos computadores pessoais, os quais permitiram superar as barreiras tradicionais para participar de um grupo. Diariamente, uma enorme quantidade de e-grupos coloca em contato pessoas dos mais diversos locais mediante o uso de e-mail, chats, páginas da web através da Internet. Alguns grupos de autoajuda oferecem sites na “web” onde se incluem links com uma grande variedade de informações sobre a enfermidade. As principais ferramentas de comunicação para interação entre os membros desses grupos são: chats, fórum de notícias, correio eletrônico e-mail e listas de distribuição (Frossard; Dias, 2016).

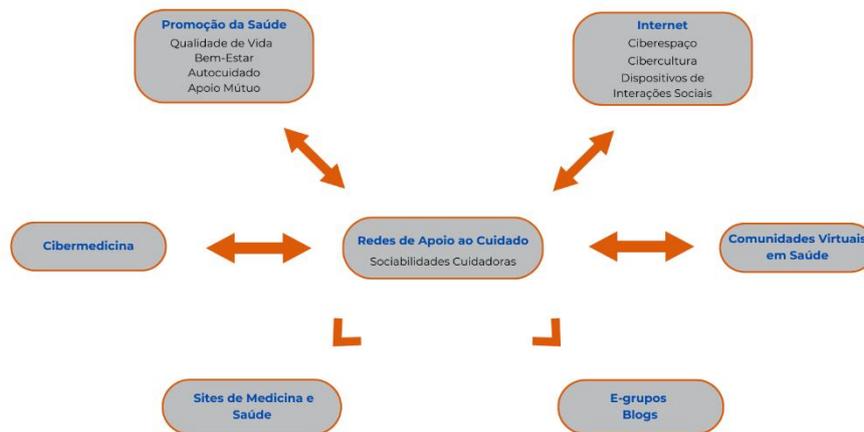
Considerando que a Internet evoca uma mudança qualitativa que possibilita comunicação de muitos para muitos, favorecendo a formação de redes de solidariedade e ajuda mútua, o ambiente da internet propicia ferramentas comunicacionais que favorecem a união em redes onde o coletivo faz a diferença. Redes de colaboração permitem compartilhar ideias de agregados de pessoas com interesses, gostos, desejos comuns e em que a força das questões vivenciadas pelos interlocutores proporciona apoio mútuo. A internet tem moldado nossa experiência no cotidiano, incluindo nossa experiência de saúde e doença e de cuidado da saúde.

A Internet é a mais completa e complexa fonte de informações na atualidade. Com seus milhares de sites relacionados à saúde, permite aos indivíduos o acesso a todo tipo de informação, desde a busca diagnóstica até a compra de medicamentos, passando por orientação terapêutica, sem esquecer as páginas pessoais e as comunidades virtuais (Nettleton *et al.*, 2005).

Todos os envolvidos no cuidado da saúde estão ativamente usando a Internet para trocar informações e experiências para melhorar a saúde e o bem-estar. Os sites de medicina e saúde, os E-Grupos e os Blogs são espaços interacionais onde a informação e comunicação em saúde para o cuidado acontecem a qualquer hora, em qualquer lugar, fácil e rapidamente.

A Promoção da Saúde tem levado em consideração a autonomia e empoderamento das pessoas no campo do cuidado da saúde. Comunidades virtuais em saúde fomentam grupos de interesse e redes de apoio de cuidado da saúde na Internet.

Para refletir sobre a pesquisa, a Figura 1 foi elaborada com fins explicativos e buscou condensar o esquema teórico-conceitual do estudo. Através dela, pode-se visualizar os campos teórico e empírico, para melhor pensar e ajudar na elaboração dos passos a serem tomados na pesquisa daqui por diante.



**Figura 1:** Esquema teórico-conceitual do estudo  
**Fonte:** a autora (2023)

Conforme apreciado no esquema apresentado na Figura 1, temos resumidamente o que foi exposto neste marco teórico. As informações nele contidas condensam as explicações feitas até aqui, passando pelos principais conceitos e áreas de abrangência da discussão, tanto no que foi exposto quanto também para nortear o restante da leitura desta tese. Após sua apreciação, poderemos dar continuidade e descrever a parte metodológica no capítulo que se segue.

### 3 METODOLOGIA

A prática antropológica nasce e se nutre da relação estabelecida entre o pesquisador e o seu objeto de estudo, sendo essa relação pautada para além das relações pessoais estabelecidas com seus “informantes”. Tocam também questões que se relacionam com a escolha teórica e metodológica, assim como as técnicas implementadas para coleta e análise dos dados. Toda pesquisa qualitativa envolve uma trajetória de idas e vindas cegas e iluminadas em relação ao objeto a ser pesquisado. Em certo sentido, os estudos antropológicos tendem a se deslocar entre dois polos de um contínuo: a totalidade e a particularidade. A explicação totalizante trata do campo real, dos elementos a serem tomados em consideração para análise de um determinado objeto, enquanto a particularização descreve as estruturas que tornam possíveis as relações sociais, através do confronto sistemático entre normas, opiniões e práticas.

Estabelecer uma relação com o objeto de pesquisa é a atitude inicial do trabalho antropológico. O campo é o laboratório do antropólogo, ir ao local e permanecer lá representa a base da concepção da etnologia e do desenvolvimento da pesquisa antropológica. Copans (1974), revisando alguns mitos e realidades da profissão do antropólogo, defende a ideia de que a explicação da prática é uma etapa importante e necessária para o rigor teórico do trabalho antropológico. A qualidade do trabalho será melhor à medida em que o investigador aprender a considerar-se a si próprio, assim como o seu trabalho, como um problema. Entretanto, é necessário que não levemos adiante a ilusão de que a imersão no campo possa permitir transformar uma experiência pessoal e limitada numa experiência científica ou na instauração de uma falsa dialética entre a objetividade e a participação. De fato, podemos aceitar como verdadeiro que uma das razões de ser de um estudo antropológico será adquirida na relação estabelecida com a realidade estudada. Entretanto, essa relação só será frutífera cientificamente se houver a formalização da descrição da prática antropológica, sendo essa descrição capaz de estabelecer ligação entre a atitude empírica e a evolução da reflexão teórica sobre o objeto de estudo.

Ao curso da trajetória de pesquisa, sentiu-se aumentar a certeza em relação à impossibilidade de tomar o objeto em sua totalidade, assim como de que o caminho traçado em direção levava à construção de verdades que eram sempre provisórias concernentes ao objeto. Quando o campo de pesquisa em que se instaurou o objeto, no

ano de 2002, ainda era pouco explorado, como era o caso do fenômeno: “cuidado da saúde na Internet”, o fazer antropológico se revestia de certo sentido “inaugural”.

A trajetória percorrida desde o despertar da curiosidade em relação ao desenvolvimento do fenômeno: **Cuidar da Saúde na Internet**, até a formulação da questão de pesquisa, um recorte teórico e metodológico se estabeleceu por uma objetivação processual do próprio objeto da pesquisa. Isso significa dizer que esse estudo se formalizou a partir de tentativas de aproximação do cuidado da saúde na Internet e foi resultante do percurso percorrido em etapas distintas. Essas etapas podem ser consideradas como camadas e nós dessa rede de significados que enovelam as práticas de cuidado da saúde na Internet.

O universo desta pesquisa inicialmente foi construído a partir da identificação das páginas da Internet que tivessem como tema a saúde. Esse esforço resultou de maneira geral na identificação de diferentes tipos de interações em torno do tema saúde, e mais especificamente em interações promotoras de atividades on-line com vistas ao cuidado da saúde. Antes da exposição do objeto de pesquisa propriamente dito, faz-se necessária a descrição dos caminhos percorridos para o recorte e limites desse mesmo objeto.

Essa pesquisa pautou-se em uma complexidade estética, moral, prática e técnica, com tendências a constantes tensões entre acomodação, transição e transposição de processos já conhecidos pelos indivíduos. Segundo Rheingold (1996), o ciberespaço transforma constantemente as relações interpessoais, tanto no âmbito interno quanto no seu exterior. Assim, podemos dizer que as noções e práticas vividas para o cuidado da saúde com o advento da Internet ocasionam transformações nas relações entre os indivíduos e grupos, criando novas formas e arranjos nas práticas sociais sem, no entanto, anular ou substituir as existentes, mas sim e, sobretudo, complementando-as. As práticas de cuidado da saúde, sejam fora ou no âmbito da Internet, são orientadas por uma lógica que resulta da experiência social e, com base nesta, produzem-se interpretações que adquirem significados a partir dos processos compartilhados no cotidiano.

Uma etnografia virtual das interações sociais para cuidar da saúde na Internet requer uma adaptação do método etnográfico à observação e integração em campos e processos interativos diferentes daqueles habituais. Até meados dos anos 1990, uma investigação antropológica no ciberespaço e na Internet era considerada no mínimo algo pouco usual. A força do fenômeno da rede mundial de computadores e seus desdobramentos para os diferentes âmbitos da vida e seu crescente uso para finalidades pessoais e sociais e sua definição cada vez mais clara como produto de um espaço cultural

e não meramente tecnológico converteu esse fenômeno em objeto de estudo das ciências sociais em geral e da antropologia em particular.

Tradicionalmente, a antropologia e a etnografia abrem espaços epistemológicos mais flexíveis que muitas outras áreas de conhecimento, sendo mais proveitosas para abordar novas temáticas sociais. A etnografia pode mesmo ser considerada uma metodologia com grande capacidade de análise e interpretação sobre o inovador e sobre a inovação. A antropologia do ciberespaço e a etnografia virtual manejam um conjunto de ferramentas e referenciais metodológicos bastante semelhantes às aquelas tradicionalmente utilizadas na antropologia para pesquisar as mais diversas questões sociais e culturais. Uma etnografia pode e deve conter muitas páginas de descrição do cotidiano, carregando para o texto os fatos concretos da vida social dos sujeitos em questão, sendo a descrição desse real capaz de subsidiar analogias, pontes e metáforas que possibilitem interpretações e compreensão dos fenômenos sociais e culturais. Ao antropólogo, é dado o papel de tradutor do contexto vivido e essa tradução depende muito da carga de conceitos pré-concebidos em relação ao objeto de estudo e a reflexividade elaborada na tensão da relação sujeito-objeto.

Uma etnografia no ciberespaço apresenta um fluxo muito grande de informações que podem ser armazenadas com certa facilidade. Na nossa trajetória de observação dos sites, e-grupos, blogs, juntamos extenso arquivo com todo conteúdo possível de ser compilado diretamente desses locais da Internet. Esse elemento, que a princípio parece facilitar o processo, ao longo da pesquisa torna-se problemático. Quando estamos trabalhando fora do ciberespaço nos deslocamos fisicamente para encontrar com os grupos sociais e levamos conosco nosso caderno de notas e, ao regressarmos do campo, escrevemos em nosso diário o que vimos, ouvimos e, assim, dia a dia, construímos o direcionamento das nossas observações, possíveis informantes, que com o passar do tempo se tornarão ou não chave no desenrolar da pesquisa. No ciberespaço, esse procedimento é bastante facilitado, uma vez que o pesquisador pode realizar observações do campo e anotações navegando na Internet e utilizando o sistema de copiar colar do programa de produção de texto. Rapidamente, pode-se gerar uma infinidade de dados a respeito dos sites e locais da Internet que se deseje observar. Dessa forma, temos acesso a essa vasta coleção de dados sem que tenhamos a chance de um ordenamento lógico, que extrapole aquele mais óbvio a qualquer visitante. A infraestrutura do sistema da rede de computadores é considerada por Baym (2003) modeladora das interações. O cabeçalho das mensagens nos e-grupos transmitem informações sobre o emissor, o assunto da

mensagem, o momento em que foi enviada. O propósito do grupo, a princípio, é explicitado na definição do mesmo, entretanto, enquanto alguns desses propósitos seguem predominantes, outros podem surgir em dependência das interações do grupo. Quando e como vai ocorrer a interlocução na Internet são questões que, mesmo compartilhando as mesmas dúvidas que poderiam aparecer na interlocução na pesquisa num campo não virtual, têm mecanismos técnicos e separações temporais que envolvem decisões explícitas que servem para mediar a interação de uma forma diferente que na conversa presencial.

Jones (2003) apresenta alguns elementos que devem ser considerados para estudo e análise das comunidades mediadas por computador, citando inicialmente o forte vínculo emocional que os participantes estabelecem ao se relacionarem na rede de computadores. A construção social da realidade que existe na Internet não está posta pelas redes utilizadas pelos participantes, mas sim nas redes. A própria conexão não leva de forma inerente à formação de comunidade, nem leva a nenhum intercâmbio de informações, significado e construção de sentido. Encontramos muitos paralelismos entre os métodos de controle social na Internet e fora dela, entretanto vemos o desenvolvimento de novas matrizes de relações sociais.

Em contexto de pesquisa, o contato com as pessoas no ciberespaço se apresentou mais efêmero que o comum ao pesquisador em situações de pesquisa face a face, e firmou-se também a impressão de que o tempo de interlocução entre o pesquisador e os sujeitos da pesquisa foi bem menor, gerando vínculo enormemente mais tênue do que aqueles estabelecidos face a face.

O tempo investido para se estabelecer uma relação de confiança ao ponto de poder gerar uma entrevista, de onde possamos reunir informação que possamos considerar de qualidade heurística nos pareceu mais longo e as entrevistas on-line obedecem a uma lógica também mais distanciada, não havendo atmosfera sinestésica a ser percebida, apenas as palavras tecladas. Como as entrevistas são realizadas em linha e teclando, então as respostas tendem à síntese e permitem pouco desdobramento das perguntas. Havia essa limitação na interação nos chats na época da investigação, pois admitia apenas teclar. A expressão corriqueira para iniciar as conversas nas salas de bate-papo: “Quer teclar comigo?” hoje não faz sentido depois que o uso do microfone e áudio proliferaram nos chats possibilitando a comunicação verbal.

A ausência do espaço físico concreto torna diferente a relação entre pesquisador e pesquisado. Hine (2004), pioneira em estudo etnográfico na Internet, trata de algumas

questões da etnografia virtual. Tradicionalmente, a etnografia se caracteriza por considerar as interações face a face como as mais apropriadas: o investigador viajava a um lugar, e em presença física se comunicava diretamente com os participantes do seu estudo. O grande alcance das comunicações mediadas por computadores na vida social e cultural permite repensar o papel da presença física como fundamental para a etnografia. A primazia da presença em um local por um período prolongado e a importância da interação face a face qualifica a autoridade etnográfica. Já a etnografia na Internet não implica necessariamente em mover-se de lugar. Do seu escritório, o pesquisador negocia acesso ao campo, observando as interações e se comunicando com seus participantes. O etnógrafo mantém a sua posição singular para explorar o campo baseado em suas experiências e capacidade de interação, seja no ciberespaço ou em qualquer outro espaço.

Tendo em vista que o uso da Internet se reduz concretamente a processos comunicacionais envolvendo principalmente leitura e escrita, o trabalho do etnógrafo será o de desenvolver uma compreensão dos significados que subjazem a essas práticas em torno dos textos; associar textos a contextos sociais que foram produzidos por atores. O contexto intertextual da Internet nos brinda, de uma parte pelo espaço no qual se insere o trabalho dos atores das páginas da “web”, e de outra parte, por um entorno ao qual esses atores dirigem seus produtos. A habilidade para desenvolver-se na Internet é uma forma do etnógrafo conhecer seu grau de dificuldade e pode ser a base de uma exploração reflexiva acerca do que é utilizar a Internet e também uma forma de desenvolver uma leitura enriquecida das práticas que sustentam tanto a produção como os artefatos da rede. As habilidades e competências desenvolvidas pelo etnógrafo no uso da Internet adquirem múltiplas significações. O processo necessário para encontrar os sites adequados, tanto como os materiais de trabalho a ser compilados, constitui em si mesmo objeto de estudo etnográfico. Assim, a simples escolha de um site cujo conteúdo é identificável rapidamente delimita boa parte de campo de interlocução, facilitando o foco e evitando indesejáveis, e também desejáveis, digressões.

A reflexividade é uma aplicação estratégica, um método para interrogar um campo de estudo que poderia ser inclusive incorporada com relativa comodidade em sua perspectiva realista como uma maneira de dar mais autenticidade as interpretações profundas acerca do que implica ser membro de uma cultura (Hine, 2004, p 70)

Para aplicação da reflexividade nas etnografias virtuais, a autora supracitada destaca três estratégias que foram consideradas nesta pesquisa: A primeira consiste em reabilitar a compreensão que têm os próprios participantes de sua cultura e situá-la no

mesmo plano que as explicações do etnógrafo. Essa perspectiva retira os privilégios das descrições dos etnógrafos, borrando os limites entre as interpretações desses e as dos seus informantes. Ambos seguem sendo diferentes, mas nenhuma é particularmente privilegiada. A segunda está em concentrar a atenção sobre o etnógrafo e interpretar as perspectivas particulares, histórias e pontos de vista que os levaram a descrever de determinada forma o seu contexto de investigação. Essa via implica em uma atenção especial sobre as influências que podem ter tanto as pressuposições como as posições culturais do etnógrafo sobre a forma de sua descrição. A etnografia pode ser um processo de autodescobrimento em que a reflexividade pode jogar um papel estratégico de desenvolvimento da autoconsciência. A terceira consiste em incorporar a assimetria que sustenta a autoridade etnográfica ao texto como tal. Essa via implica um reconhecimento de que escrever é um ato construído e não um reflexo direto da realidade. Admite a natureza construída das descrições, nas quais se abre caminho a uma série de perspectivas de representações de etnografias que buscam estabelecer um diálogo com o seu leitor desde a sua realidade construída e contingente.

O trabalho de campo iniciou-se em 2002, mediante a pesquisa de todos e quaisquer eventos relativos à saúde no âmbito da Internet. Os primeiros dados coletados – melhor seria chamá-los de eventos observados, posto que, dados de pesquisa são aqueles que já estão direcionados por uma teoria e prática de pesquisa – consistiam em algumas dezenas de páginas impressas donde se podia ler o endereço eletrônico e a sinopse de centenas de páginas que se relacionavam com saúde e doenças. Esses eventos observados foram obtidos através de sistemas de agentes inteligentes, dispositivos que auxiliavam na busca e no cruzamento de informações de diferentes servidores, e também de programas particulares que realizavam pesquisas para seus usuários.

As modalidades mais usualmente conhecidas desses agentes inteligentes pelos internautas estavam representadas pelos motores de buscas muito em voga nos anos de 2002 e 2005, quando se estava realizando a etnografia, tais como o Cadê, Google, Altavista etc. Uma vez realizado esse levantamento e de posse da listagem das páginas derivada de buscas das palavras chave: saúde, internet, doença, medicina, cuidado, corpo, combinados entre si, passou-se a visitar os mesmos para perceber seus conteúdos e suas dinâmicas interativas, com o objetivo de classificá-los a partir das semelhanças e diferenças de temas, ações e expressões. Se “surfear” é a palavra adequada para o ato de visitar diferentes sites na Internet, podemos então dizer que “surfou-se” em mares de tempestade e gélidas correntezas no que diz respeito à possibilidade de elaboração de uma

classificação lógica desse universo observado. A diversidade dos conteúdos, tipos de interação e objetivos das páginas remetiam a contextos do tipo: informações sobre a próxima apresentação do coral de médicos recém-formados da Universidade de São Paulo; glossários intermináveis de termos e taxonomia médica; compra de medicamentos; fotos e descrição detalhadas de patologias com direito à visualização de cortes anatômicos do corpo humano, etc.

Essa curta experiência levou a uma reflexão sobre um dos aspectos do universo de pesquisa, que de alguma forma já havia sido previsto: o de que se depararia com um grande fluxo de informações, e que, muitas dessas estariam conectadas a outras que fugiam de alguma forma, do recorte pretendido. Entre os grupos sociais para os quais se voltavam as etnografias, havia também uma multiplicidade de aspectos que se aproximavam, de forma longínqua, com o tema. Parte desses aspectos, a observadora-pesquisadora colocou "de lado", privilegiando as observações de situações que fossem mais próximas às questões que tinham relação direta com o objetivo e/ou que se apresentassem como interessantes para o desenvolvimento do tema pesquisado. (Haguette, 1987; Geertz, 1978).

Assim, no ano de 2002, o processo de exclusão de diversas interações relacionadas com o tema saúde na Internet tornou-se necessário. A princípio, foi realizado contato com os sites que se relacionavam com a difusão do tema na Internet, na perspectiva de apreensão do objeto de pesquisa e realizando buscas das palavras chave: "Medicina Internet", "Saúde e Medicina", "Informação Médica" e "Consultas on-line". Como resultado dessa busca, ocorreu a seleção de 17 websites em medicina e saúde ([www.abcdasaude.com.br](http://www.abcdasaude.com.br), [www.abcdocorposalutar.com.br](http://www.abcdocorposalutar.com.br), [www.hospvirt.org.br](http://www.hospvirt.org.br), [www.brasilmedicina.com.br](http://www.brasilmedicina.com.br), [www.agendasauade.com.br](http://www.agendasauade.com.br), [www.emagrecendo.com.br](http://www.emagrecendo.com.br), [www.querosauade.net](http://www.querosauade.net), [www.saudeinformacoes.com.br](http://www.saudeinformacoes.com.br), [www.acessomedico.cbj.net/](http://www.acessomedico.cbj.net/), [www.orientacoesmedicas.com.br](http://www.orientacoesmedicas.com.br), [www.nib.unicamp.br](http://www.nib.unicamp.br), [www.webmedicos.com.br](http://www.webmedicos.com.br), [www.saudetotal.com](http://www.saudetotal.com), [www.saudeprev.com.br](http://www.saudeprev.com.br), [www.doctor.com.br](http://www.doctor.com.br), [www.a pele.com.br](http://www.a pele.com.br), [www.ctoor.com.br](http://www.ctoor.com.br)) que apresentavam diferentes possibilidades de interações para cuidar da saúde. Para fins exploratórios e na busca de sentido para o fenômeno do cuidar da saúde na internet, procedemos à descrição dos tipos de interações possíveis no interior dos sites em medicina e saúde.

Após elencar os diferentes tipos de ferramentas de comunicação presentes no interior dos websites médicos, essas ferramentas passaram a representar dados de grande importância, posto que através delas poderíamos apreender alguns elementos da

virtualização das interações sociais para de cuidar da saúde. Para problematizarmos as questões envolvidas no delinear do objeto, nessa etapa da pesquisa, realizamos a descrição de alguns dos serviços oferecidos pelos websites de medicina e saúde e as ferramentas de comunicação da “web” utilizadas nos mesmos. São seis os tipos de serviços existentes nos sites observados, a saber: 1. Monitoramento via “web”; 2. Segunda opinião médica; 3. Pergunte ao doutor; 4. Fórum/Lista de Discussão; 5. IRC-Chat; 6. Testes: Cálculos, Questionários e Auxiliar de pré-diagnósticos.

Esses serviços são ofertados através do uso das ferramentas que movem e consubstanciam o ciberespaço, entre as quais citamos: os serviços de e-mail (abreviação de “*electronic mail*”, correio eletrônico) – é esse recurso que permite a troca de mensagens pela rede, também tratado como o endereço pessoal de alguém na rede; os fóruns e/ou lista de discussão, também conhecidos como e-grupos (milhares de conferências separadas por assunto, nas quais circulam mensagens públicas) – os e-grupos, que eram lugares nos quais você podia ler e escrever mensagens para todos os leitores de uma dada conferência, participar de um debate e solucionar dúvidas; já a ferramenta IRC (sigla para “*Internet Relay Chat*”, sistema de retransmissão de conversa) era um sistema cliente-servidor que proporcionava conversação em tempo real pela Internet entre vários usuários. Incluímos também dentre as ferramentas os testes de avaliação de saúde, capacidade física e risco para desenvolver doenças, devido à constante presença dos mesmos nos “websites” de medicina e saúde. Mesmo que esses últimos não pudessem ser classificados como ferramenta de comunicação comum na Internet, não foi possível prescindir de lhes agrupar por aproximação devido à sua constante presença em 2002, quando a pesquisa estava sendo realizada. É importante destacar que a presença dos testes permitia que se percebesse uma das características que era peculiar ao desenvolvimento da medicina e saúde na Internet: a do aporte de conhecimento desenvolvido no campo da informática médica, assim como a constante integração entre interfaces dos sistemas médicos de computação e as ferramentas de comunicação da “web”.

Optou-se por eleger, dentre os 17 websites em medicina e saúde selecionados, o website A Pele para explorar e iniciar o processo de familiarização com o campo e observar fragmentos do tema “cuidar da saúde na internet”. A observação e descrição do website A Pele se deu em meados do ano de 2002, quando o interesse estava em perceber o alargamento e estreitamento das formas de comunicação nos sites. Sua seleção ocorreu em função do mesmo atender aos seguintes critérios: difundir informação médica para

leigos; lidar com determinados grupos de patologias; e permitir interações entre os profissionais de saúde e leigos.

A observação e descrição do website A Pele proporcionou uma categorização de suas zonas de interfaces e interações a partir de categorias “nada nativas”. Tal procedimento metodológico findou por recobrir o objeto por determinados conceitos e lhes imprimir “verdades provisórias”. No entanto, esse mesmo movimento findou por iluminar zonas desconhecidas, modificar e afinar a percepção do fenômeno estudado, à medida em que, para classificar e ordenar a realidade empírica, a pesquisadora procedeu à sua descrição visual e física, bem como recolheu diferentes discursos e experimentou diferentes modalidades de categorização para o fenômeno estudado.

Dentre os serviços observados nos “websites” médicos, o Dr. Responde ou Pergunte ao Dr. era o que havia de mais próximo de uma consulta médica. Nesse espaço de interação, era dada a possibilidade de o internauta reportar ao médico seus questionamentos e receber resposta individualizada. A ferramenta do e-mail abria um canal de comunicação direta entre o médico e o paciente. Sendo essa interação capaz de gerar sinergias produtivas do **Cuidar da Saúde na Internet**. Esse serviço guardava em sua forma uma grande potencialidade da concretude da consulta médica à distância e, por isso mesmo, levantava a questão principal da necessidade da presença física do paciente para realização da consulta. Na ocasião, buscavam-se informações a respeito desse serviço e, em meados de 2003 e início de 2004, criaram-se estratégias para conversar com pessoas que utilizavam ou fomentavam esse serviço.

Para se entender mais dessas questões relacionadas à Internet como um meio capaz de fomentar novas modalidades para o cuidado da saúde, prosseguiu-se no intuito de recorte metodológico, a buscar contato com pessoas que o utilizavam e que respondiam às zonas interativas do tipo Dr. Responde para serem entrevistadas. Entretanto, a esperada e desejada interação entre observador e ator social não pôde ser estabelecida a contento. Chegar aos usuários foi impossível, pois os sites protegiam os endereços de e-mail dos que faziam perguntas nesses serviços. Pensou-se em convidá-los diretamente por e-mail ou enviar texto convite para as seções de “fórum”, ou “carta ao leitor”. A primeira opção não foi possível porque os sites passaram a não mais publicar o e-mail dos usuários e, dos tantos convites enviados ao longo de três meses para as seções de “fórum” e “carta ao leitor”, obteve-se apenas uma resposta muitos meses depois do convite postado, e quando procurou-se pela pessoa ela já não estava mais disponível.

Planejou-se convidar os profissionais médicos participantes dos sites em medicina e saúde, através das zonas interativas no interior do próprio site, ou solicitando uma entrevista on-line, através do envio de e-mails. Porém, isto não foi possível, em função de limitações impostas pelas configurações dos próprios sites. Por exemplo, não se podia contatar o profissional médico diretamente, pois havia apenas uma zona de contato geral, onde as mensagens eram postadas ao profissional de saúde, sem que fosse possível o acesso direto ao e-mail pessoal do mesmo. Assim, quando um convite era enviado para uma entrevista através das zonas de interação do tipo Dr Responde, não se obtinha resposta à solicitação. Ao que parece, o profissional de saúde apenas respondia às questões pertinentes aos cuidados da saúde e, na maioria das vezes, no próprio “website”. Os três informantes que foram conseguidos para colaboração na pesquisa, envolvidos com essa ferramenta comunicacional, foram aqueles que disponibilizavam seus e-mails nos sites aos quais estavam vinculados ou lhes pertenciam.

Para estabelecer comunicação com os médicos que respondiam das zonas interativas do tipo Dr. Responde, um e-mail foi enviado. Constava do teor deste e-mail a apresentação da pesquisadora, seu interesse de pesquisa e o convite para uma conversa em uma sala de chat do laboratório de informática da UFPE. Esse laboratório fornecia a possibilidade de conversar em tempo real e essas conversas podiam ser salvas para leitura. E assim procedeu-se e houve resposta positiva para interagir com três profissionais médicos que atuavam nos sites: [www.ctoor](http://www.ctoor.com.br) (X), [www.orientacoesmedicas.com.br](http://www.orientacoesmedicas.com.br) (Y) e [www.nib.unicamp](http://www.nib.unicamp.br) (Z). As três entrevistas semiestruturadas (APÊNDICE A) que foram feitas sobre o serviço Dr. Responde foram realizadas no ano de 2004, com os médicos idealizadores dos sites, por MSN na sala virtual do laboratório de informática da UFPE, e tiveram duração variada entre 40 minutos a 2 horas.

Encontrar meios para interagir com os médicos dos websites em medicina e saúde foi uma conquista na pesquisa. Nesses sites a interlocução era bastante verticalizada e, somente através da invocação da autoridade de pesquisadora, conseguiu-se alcançar alguns poucos informantes, mas, muito mais que isso, reificou a conhecida distância na comunicação médico-paciente.

Pode-se atribuir algumas justificativas à ocorrência desses episódios que dificultaram o acesso aos possíveis informantes no processo de pesquisa: a) o primeiro diz respeito à dinâmica da navegação que, muitas vezes, obedece a diferentes padrões de pessoa para pessoa, fazendo hipoteticamente que a pessoa não voltasse àquele site por um longo tempo; b) quanto aos profissionais de saúde, observou-se que nem sempre existiam

vínculos contratuais ou mesmo de cooperação espontânea com os sites<sup>6</sup> e quando estes estavam presentes, diziam respeito à resposta com vistas à orientação a questões de saúde. Em grande parte, a proteção dos e-mails se justificava pela própria novidade representada pelo recente desenvolvimento da cibermedicina e os dilemas presentes em todo o processo de adaptação das referências do mundo real dentro do ciberespaço.

Frente à impossibilidade de captação de maior número de informantes para continuar a coleta de dados – que enfatizava as interações de provimento ao cuidado em saúde através dos “websites” em medicina e saúde –, passou-se a levar em consideração outros aspectos do cuidar da saúde na Internet e o foco de interesse foi ampliado quando se passou a considerar outros universos relacionados ao cuidado da saúde no âmbito da Internet que haviam chamado a atenção, e esses pareciam ser mais acessíveis e passíveis de apreensão do que aqueles do universo dos “websites” médicos, e também mais apropriados, posto que oferecessem maior possibilidade heurística para pensar o Cuidado da Saúde na Internet.

A ideia de se poder ter, quase instantaneamente, a uns poucos cliques de mouse praticamente qualquer informação que se desejasse, além de uma gama de serviços, foi o grande motivador do sucesso da Internet. Desde 2001, a plataforma Yahoo permitia a criação e o gerenciamento de grupos de e-mail: o Yahoo Groups, ponto de partida para a discussão sobre assuntos específicos entre os usuários. No final de 2002, o Google passou a oferecer listas de discussão com possibilidade de criação de grupos: o Google Groups. Os E-Grupos representavam novas possibilidades de interações, sendo uma nova forma de comunicação gratuita de unir pessoas com objetivos em comum em caráter de grupo de estudos on-line. Tal modalidade oferecia ao moderador (administrador do grupo) ferramentas de monitoramento de mensagens, “downloads” de arquivos em PDF, cadastro e monitoramento de links, criação de banco de dados para cadastro dos usuários, cadastro de eventos em agenda com divulgação aos membros, cadastro e compartilhamento de fotos, etc.

Esta pesquisadora estava começando a perceber esse novo contexto de comunicação em saúde ocorrendo, quando, em 2003, surge o Blogger que propiciava ao

---

Refiro-me a um relato concebido por contato telefônico com uma médica psiquiatra que, quando foi por mim informada que seu nome e e-mail estavam disponíveis em um site me disse que não tinha conhecimento e tão pouco lhe foi solicitada autorização pelo site para divulgação de seu nome e que a mesma vinha mesmo estranhando o recebimento de e-mails solicitando sua ajuda enquanto profissional de saúde. Vale salientar que esse site possuía uma vasta lista de profissionais disponíveis para realizar orientações on-line, organizada segundo especialidade/estado de atuação. Eu havia enviado convite a vários profissionais e recebi algumas respostas que perguntavam onde eu havia conseguido o seu e-mail. Esse site “saiu do ar”.

usuário postar suas ideias e ainda ler e comentar as de outros, passando a dar vez e voz a qualquer pessoa, tornando o espaço online mais democrático. Em 2004, ocorreu mais uma expansão na comunicação, com o lançamento do Orkut e logo o Brasil se tornou um dos países com mais inscritos na rede social da Google. Começou-se a perceber mudanças nos enquadramentos dos tipos de comunicação em saúde que passavam de mais verticalizadas como as descritas nos sites em medicina e saúde e suas ferramentas eram mais horizontalizadas e interativas, com menos dificuldades de interação.

Os E-Grupos permitiam que fossem formadas comunidades virtuais voltadas para interesses específicos dos mais variados temas. Bastava jogar uma palavra-chave na busca e você teria uma lista imensa de opções de grupos para ingressar. Tratava-se de uma ótima ferramenta para reunir pessoas com interesses em comum e que podiam compartilhar histórias, desabafos, pedidos de ajuda emocional e informações para os integrantes que já vivenciavam algo parecido, sendo uma das principais formas de redes de apoio virtual na internet.

O objeto deste estudo lidava com a particularidade do tempo e adquiria nova feição, quando, no ano de 2004, passou-se a observar as Comunidades Virtuais em Saúde (CVS). A interatividade e a virtualização da comunicação permitiam a formação de comunidades virtuais, nas quais os sujeitos cultivavam zonas de familiaridade, através de elementos relativos à saúde. A ideia de que a Internet, ao facilitar a comunicação entre coletivos, estimulava a cooperação entre sujeitos parecia encontrar eco no contexto da saúde no ciberespaço e se amplificava nas CVS.

O primeiro aspecto observado em relação às CVS dizia respeito à possibilidade de identificação e contato com seus participantes. Podia-se seguir suas trajetórias de participação, assim como lhes enviar mensagens, enfim, podia-se perceber que havia permanência e disponibilidade para interação. A seleção das CVS ocorreu em função de a pesquisadora ser aceita enquanto observadora, serem comunidades com grande número de participantes e ativas, além de possuírem especificidades nas questões de saúde. Pensando em entrar nas realidades dos grupos para entender a sociabilidade para lidar com problemas de saúde, sabia-se que não se queria captar informações sobre doenças específicas.

Então, logo após um breve período de navegação entre as CVS, optou-se por mergulhar e conectar o campo de pesquisa do cuidado da saúde na Internet às CVS. O universo de pesquisa abarcou E-Grupos: Esclerose Múltipla (grupo formado por pessoas que eram portadoras e/ou que conviviam com portadores de Esclerose Múltipla),

Promianas (formado por pessoas que se apoiavam para continuar na anorexia e bulimia), Profelicity (formado por pessoas que se apoiavam para sair da anorexia e bulimia), Blogs pró anorexia e bulimia (formados por pessoas que se apoiavam para continuar na anorexia e bulimia) e Blogs pró deixar de fumar (formados por pessoas que se apoiavam para deixar de fumar).

A escolha dos E-Grupos e dos Blogs, com os seus temas específicos, ocorreu da seguinte forma: ao navegar na Internet, percebeu-se o surgimento de E-Grupos e Blogs, espaços que abrigavam pessoas que tinham interesses comuns em torno da saúde. Alguns desses espaços foram visitados e a retenção dos supracitados se deu em função do dinamismo e da enorme quantidade de interações e troca de mensagens, postagens, comentários e também pela receptividade do grupo em aceitar a presença da pesquisadora. Outros fatores colaboraram para a permanência nesses E-Grupos e Blogs. No caso das interações entre as anoréxicas e bulímicas, as pessoas interagiam para permanecer na anorexia e bulimia e isso pareceu um ponto importante para pensar o cuidado da saúde na Internet, posto que colocava outra ordem ao contexto do cuidado, desafiando a lançar mão de uma lógica outra para compreender o que elas chamavam de estilo de vida. As interações pró-deixar de fumar cativaram, pois percebeu-se naquele contexto, uma atitude de acolhimento e mensagens positivas para largar o cigarro, em contraposição às campanhas centradas no saber médico que trabalhavam o medo enfatizando as doenças e incapacidades decorrentes do tabagismo.

A captação de informantes para a realização das entrevistas on-line se deu através de convite por e-mail e também por postagem do mesmo na secção de comentários dos blogs. Os dados foram coletados através da dinâmica dos E-Grupos e dos Blogs, leitura diária dos mesmos e entrevista com seus idealizadores e participantes nos anos de 2004 e 2005. As entrevistas foram realizadas através do Messenger do Yahoo e do MSN.

Etnografias foram realizadas nessas comunidades virtuais nos anos de 2004 e 2005, tratando da descrição cultural do universo dos E-Grupos e Blogs, baseadas na participação da investigadora na vida diária desses grupos culturais em um determinado espaço de tempo. A descrição etnográfica pretendeu oferecer um relato detalhado dos tipos de interações que ocorriam no interior desses E-Grupos e Blogs, buscando nos relatos obtidos, através de suas próprias dinâmicas interativas e em entrevistas (APÊNDICE B) com seus participantes, o significado atribuído ao pertencimento e ao não pertencimento aos respectivos espaços de sociabilidades virtuais, à dinâmica das redes sociais/comunidades e distinguir as configurações sociais de suporte e apoio que

uniam, separavam e hierarquizavam os indivíduos de forma a promover a integração dos mesmos.

Foram entrevistados participantes das comunidades virtuais em saúde do E-Grupo dos portadores de Esclerose Múltipla e dos E-Grupos Promiana e Profelicity, assim como as blogueiras e blogueiros Pró-Anorexia e Bulimia e Pró-deixar de fumar. Ao todo, foram realizadas 24 entrevistas sendo 08 com integrantes do E-Grupo de Esclerose Múltipla; 6 E-Grupo Promiana e Profelicity e Blogs Pró-Anorexia e Bulimia e 10 com os blogueiros pró-deixar de fumar. A intenção inicial era de entrevistar o maior número possível de integrantes dessas comunidades virtuais em saúde. Para realizar as entrevistas, fazia-se contato com as pessoas através dos E-Grupos e Blogs e as convidava para entrar na sala de bate papo MSN. Um texto breve de apresentação, explicando a intenção de pesquisa da entrevista e o compromisso com a preservação de suas identidades foi entregue.

Muitos dos dados de pesquisa registrados no diário de campo são oriundos de participação, através de leituras diárias das mensagens que circulavam nos E-Grupos, constantes visitas e leituras das postagens e comentários nos Blogs. O método utilizado para o estudo fez uso da estratégia de observação diária dos referidos E-Grupos e Blogs, buscando distinguir seus padrões de interações e regularidades, assim como entrevistas com alguns dos participantes. Interessavam as opiniões dos participantes dos E-Grupos e blogs que, através de suas nano-audiências, ensejavam interações entre pessoas para veicular seus conhecimentos e experiências, promovendo o armazenamento de uma memória viva feita de depoimentos, testemunhos e narrativas que funcionam como “ação viral” ou “comunicação do espalha”, caracterizando uma comunicação com eco, numa corrente infinita de conexões entre essa geração que dedicava muito mais tempo ao computador que a qualquer outro meio de comunicação de massa, fora da égide do comando da empresa e sem o comando da mediação em massa.

As observações do E-Grupo de Esclerose Múltipla ocorreram quando o mesmo ainda funcionava com a denominação de “I. E. M”. Estabeleceu-se contato com a pessoa que “fundou” o grupo para explicitar o interesse em acompanhar as atividades do mesmo com intenção de pesquisa. Após estabelecer contato por e-mail, convidou-se o Sr. J.J para uma entrevista a ser realizada através do MSN, que ele aceitou prontamente. Nessa entrevista, foi proposto o cadastro da pesquisadora no grupo e sua habilitação para receber por e-mail as postagens diárias dos seus participantes, assim como uma apresentação ao grupo esclarecendo sobre a intenção de pesquisa, de participação na rotina do grupo e também a possibilidade de convidar alguns dos participantes para conceder entrevista, e

assim procedeu-se. Houve um espaço de tempo de algumas semanas entre a entrevista realizada com o idealizador do site e o cadastramento da pesquisadora no mesmo. Esse tempo fez-se necessário para que fosse possível, através da observação das postagens, perceber o grau de participação dos membros no grupo. Após três semanas acompanhando diariamente as postagens realizadas, alguns dos participantes foram eleitos e convites foram enviados com fins de entrevistá-los. Assim, a integração ao grupo de portadores de Esclerose Múltipla se pautou na observação das informações disponíveis sobre o grupo contidas na organização do próprio site, na leitura diária das mensagens postadas no e-mail da investigadora, na percepção do grau de participação das pessoas, no conteúdo das mensagens enviadas, etc.

Localizou-se o E-Grupo Promiana através de um site de busca. O ingresso no E-Grupo foi solicitado preenchendo a ficha de cadastramento e a confirmação de ingresso chegou por e-mail. Passou-se a receber as mensagens enviadas na própria caixa de e-mail da pesquisadora. O conteúdo dessas mensagens muito chamava a atenção. Os temas tratados falavam da anorexia e bulimia como “estilo de vida”, sendo comum o assunto girar em torno de: dieta diária; purgas; exercícios físicos; metas de emagrecimento; indicação de medicamentos para inibir a fome, dificuldades para esconder da família a “ana” e a “mia”. Nomeiam a anorexia de “ana” e a bulimia de “mia”, sendo “miar” o ato de vomitar. As Promianas se encontravam frequentemente no E-Grupo e não houve dificuldades para entrevistar as pró-anorexia e pró-bulimia. Alguns endereços de e-mail foram obtidos entre as integrantes do e-grupo Promianas. Após contato, foi feito o convite para entrevista e as mesmas foram realizadas via MSN, mas as observações do E-Grupo Promiana foram relativamente breves, pois o mesmo foi banido da Internet. No decorrer da pesquisa, certa feita, ao buscar conexão com o E-Grupo Promianas, descobriu-se que ele tinha sido excluído por desenvolver tema não permitido pelas regras de formação e de uso do domínio. A possibilidade de isso vir a acontecer já havia sido abordada na descrição do próprio E-Grupo Promianas e nas interações por e-mail. Houve a informação, segundo integrantes do E-Grupo Promiana, que o e-grupo Profelicity foi criado por alguma dissidente do e-grupo Promiana. Esse foi o E-Grupo que passou a agregar as pessoas que “queriam se curar”, em contraposição àquelas que desejavam se manter com anorexia e/ou bulimia. Tratava-se de uma zona de integração entre aquelas pessoas que desistiram da “ana” ou “anna”. Enquanto os E-Grupos eram banidos ou deslocados, as interações se intensificaram através dos Blogs.

Os blogs pró-anorexia e pró-bulimia eram animados em sua grande maioria por adolescentes que realizavam interações criando uma rede cooperativa e de apoio. A dinâmica dessa rede social compreendia incentivos para seguir e compartilhar experiências para alcançar um determinado “estilo de vida”. As blogueiras em questão trocavam confidências para se manterem “Ana” (anorexia) e “Mia” (bulimia), tendo como objetivo cada vez perder mais peso. Postavam mensagens sobre suas metas para emagrecer, faziam acordos e combinações para compartilhar diversas modalidades de jejuns, trocavam dicas de como esconder da família o seu “estilo de vida”, informavam suas estratégias para evitar a compulsão alimentar, ou ainda, se essa fosse inevitável, estratégias sobre como fazer para “miar” (vomitar) sem deixar gosto ruim na boca, etc.

A interação de pesquisa com os blogueiros Pró Deixar de Fumar foi bastante prazerosa e produtiva. Os blogs em questão eram aqueles que tinham como objetivo comum auxiliar as pessoas que desejavam parar de fumar. Um dos motivos se baseava no fato de que estavam em uma fase da vida que lhes interessava deixar o hábito de fumar, depois, porque os diálogos com os idealizadores dos blogs transcorreram de forma fluida e foi apresentado à pesquisadora um universo de possibilidades não antes imaginadas para cuidar da saúde. Quando se iniciou o processo de aproximação do blog “Fumar Nunca Mais”, começou-se a perceber interações muito próximas entre os internautas, uma noção muito forte de solidariedade e apoio. Esse entendimento, claro que está contaminado pelo fato de a pesquisadora ter vivenciado deixar de fumar nesse período, experimentado grande imersão no campo ao interagir com as possibilidades, ideias e também ao se sentir “nativo”, pensando como eles, agindo como eles e sentindo como eles. O sucesso adquirido na experiência de deixar de fumar deve-se, em grande parte, às interações realizadas com esse grupo de blogueiros pró deixar de fumar.

Antes de prosseguir com a descrição, gostaria de apresentar algumas considerações que dizem respeito ao fio condutor desta pesquisa. Havia, por parte dos grupos pesquisados, certo grau de afastamento para com aqueles que não compartilhavam da mesma realidade, ou seja, os membros do grupo Esclerose Múltipla buscavam interação com outras pessoas que fossem portadoras, familiares de portadores e/ou amigos. Membros do grupo Pró-anorexia e bulimia ficavam muito desconfiados com a presença de pessoas que não compartilhavam daquele “estilo de vida”. Em nenhum momento houve, por parte da pesquisadora, a intenção de se passar por “um(a) deles(as)” para obter maior facilidade de integração com os grupos pesquisados. Considerando a diversidade de interações com vistas ao cuidado da saúde na Internet

apreendidas para o desenvolvimento desse estudo, acredita-se que não se poderia esperar uma identificação empática com todos os grupos pesquisados, sob pena de desenvolver uma “hipocondria etnográfica” e de não estabelecer uma relação ética, faltando com a verdade para com os pesquisados. O grupo que proporcionou maior interação entre pesquisadora e pesquisados foi o Pró-deixar de fumar, posto que a pesquisadora estava passando por uma fase de tentar parar de fumar. O que se buscava era que os dados etnográficos pudessem contribuir na construção da caracterização do fenômeno das comunidades virtuais em saúde na era digital nos anos de 2003-2005 e como o cuidado da saúde se estabeleceu nesse meio interativo e social.

A sociabilidade estabelecida nos E-Grupos e Blogs em questão se relacionavam com a vivência com a doença, situação de saúde e dinâmica da interação virtual com fins ao cuidado da saúde. A construção do objeto etnográfico buscou reunir elementos do empírico, através da observação e descrição das interações suscitadas para cuidar da saúde na Internet.

## **4 RESULTADOS E DISCUSSÃO: CUIDANDO DA SAÚDE NA INTERNET – ENTRE SITES DE MEDICINA E SAÚDE, E-GRUPOS E BLOGS**

Após a trajetória descrita no capítulo anterior, serão apresentados os resultados obtidos e a discussão entre esses resultados e os autores retidos na revisão de literatura. Assim sendo, uma tipologia de cuidado da saúde na Internet foi modelizada a partir dos achados:

- a) Cuidado verticalizado ou assistencial – relação *top-down* afeita à transmissão de informações de cunho profissional e/ou de notório saber. Nesse tipo de cuidado, além das informações de saúde, eram oferecidos elementos cognoscitivos, afetivos e psicomotores tanto para as pessoas quanto para os coletivos, para que elas pudessem, de maneira informada, optar pelo emprego de práticas cuidadoras. Pode-se inferir que, do ponto de vista das teorias sobre as condutas (Correa, 2003), esse tipo de escolha de cuidado se encaixa no tipo de teoria por modelagem (modelos a seguir e a respeitar) como, por exemplo, o profissional de saúde, alguém que se admira e a quem se reputa conhecimento. Na verdade, a característica principal desse tipo de cuidado é a recepção passiva da informação. Nesta categoria encontram-se, principalmente, os “websites” em medicina e saúde.
- b) Cuidado horizontalizado ou cuidado para si e/ou para os outros – Nesta categoria encontram-se dois tipos de autocuidado: o coletivo e o individual. O autocuidado coletivo se refere às ações que são planejadas e desenvolvidas em cooperação entre os membros de uma comunidade. Já o autocuidado individual representa as medidas tomadas pela própria pessoa como gestora de seu autocuidado. Está representado no estudo pelos E-Grupos e Blogs.

Apesar de serem apresentadas essas duas categorias distintas, enfatiza-se que o acesso pode se dar de forma mista.

### **4.1 CUIDADOS VERTICALIZADOS: WEBSITES DE MEDICINA E SAÚDE**

Serão apresentados a seguir os “websites” em medicina e saúde apenas de forma descritiva e a discussão sobre os mesmos ocorrerá ao final desse item sobre cuidados verticalizados.

A difusão de informações da medicina através dos sites de grupos de especialidades médicas estava em alta na Internet entre os anos de 2000 a 2003. Após uma busca com as palavras-chave descritas na metodologia, foram selecionados 17 “websites” que apresentavam diferentes possibilidades de interações para cuidar da saúde. No quadro a seguir estão listados os “websites” que fizeram parte da observação realizada no ano de 2002.

**Quadro 1:** Websites encontrados

WEBSITES ENCONTRADOS (2002)	
ABC da Saúde	<a href="http://www.abcdasaude.com.br">www.abcdasaude.com.br</a>
ABC do Corpo Salutar	<a href="http://www.abcdocorposalutar.com.br">www.abcdocorposalutar.com.br</a>
Hospital Virtual	<a href="http://www.hospvirt.org.br">www.hospvirt.org.br</a>
Brasil Medicina	<a href="http://www.brasilmedicina.com.br">www.brasilmedicina.com.br</a>
Agenda Saúde	<a href="http://www.agendasaude.com.br">www.agendasaude.com.br</a>
Emagrecendo	<a href="http://www.emagrecendo.com.br">www.emagrecendo.com.br</a>
Quero Saúde	<a href="http://www.querosaude.net">www.querosaude.net</a>
Saúde Informações	<a href="http://www.saudeinformacoes.com.br">www.saudeinformacoes.com.br</a>
Acesso Médico	<a href="http://www.acessomedico.cbj.net">www.acessomedico.cbj.net</a>
Orientações Médicas	<a href="http://www.orientacoesmedicas.com.br">www.orientacoesmedicas.com.br</a>
NIB UNICAMP	<a href="http://www.nib.unicamp.br">www.nib.unicamp.br</a>
Web Médicos	<a href="http://www.webmedicos.com.br">www.webmedicos.com.br</a>
Saúde Total	<a href="http://www.saudetotal.com">www.saudetotal.com</a>
Saúde Prev	<a href="http://www.saudeprev.com.br">www.saudeprev.com.br</a>
Doctor	<a href="http://www.doctor.com.br">www.doctor.com.br</a>
A Pele	<a href="http://www.apele.com.br">www.apele.com.br</a>
Ottor	<a href="http://www.ctoor.com.br">www.ctoor.com.br</a>

**Fonte:** a autora (2002)

No ano de 2001, ocorreu uma transição da web 1.0 – que era só para ler e conectar informações (1990 a 2000), caracterizada pelo compartilhamento de informações, formato de documento de hipertextos, coleções de páginas estáticas, voltados para empresas profissionais da área –, para a web 2.0 – web social que conectava as pessoas (2000 a 2011), caracterizada como software com serviços que são atualizados continuamente, consumo e mistura de dados de diversas fontes, o que permitia o enriquecimento das aplicações, experiências ricas dos usuários que iam além das metáforas de páginas da web 1.0.

No ano de 2002, algumas ferramentas interativas já eram realidade no interior desses sites de medicina e saúde. Alguns desses elementos eram a base do

desenvolvimento da telemedicina que abrangia desde transmissão de dados para formação, diagnóstico à distância e da cibermedicina, que é a área da telemedicina que estuda especificamente a relação entre Internet e saúde. Ela se referia ao uso de informações de saúde e de outros recursos da Internet (como e-mail, chat e consultas on-line), tanto por profissionais de saúde, quanto pacientes e leigos.

As ferramentas comunicacionais que permitiam uma maior interação entre os sites de medicina e saúde e internautas observadas no ano de 2002, através das constantes navegações na exploração do campo estão descritas no quadro demonstrativo abaixo. Foram elas: monitoramento via web; segunda opinião médica; pergunte ao doutor; fórum ou lista de discussão; IRC chat; testes: cálculos, questionários e auxílio a diagnóstico, conforme quadro 2. Essas interações aproximam os sites de medicina e saúde da possibilidade de consulta médica à distância. A etnografia foi adiante, buscando elementos para ajudar na compreensão do desenvolvimento da cibermedicina com o uso da ferramenta Dr. Responde e sua potência para ajudar as pessoas a cuidar da saúde através da Internet.

## Quadro 2: Ferramentas nos websites médicos

### Quadro demonstrativo das ferramentas encontradas nos websites médicos

Website	E-mail	Fórum/ lista de Discussão	IRC-Chat	Testes
<a href="http://www.abcdasande.com.br">www.abcdasande.com.br</a>	*HON			Cálculo de índice de massa corporal
<a href="http://www.abcdocorposalutar.com.br">www.abcdocorposalutar.com.br</a>				Risco de Câncer: Responda aos questionários e descubra seu risco de desenvolver câncer de: colo de útero; mama; pulmão; pele; endométrio e de colo-retal
<a href="http://www.hospvirtl.org.br">www.hospvirtl.org.br</a>				
<a href="http://www.brasilmedicina.com.br">www.brasilmedicina.com.br</a>	*CREMSP	Monitoramento via WEB Segunda opinião médica		
<a href="http://www.agendasaude.com.br">www.agendasaude.com.br</a>		Portal para clínicas e médicos: oferece E-mail (pergunte ao Dr.)	Chat	
<a href="http://www.emagrecendo.com.br/index.html">www.emagrecendo.com.br/index.html</a>		E-mail	Chat	Cálculo índice de massa corpóea Lagoa dos Três Campos a cidade que está emagrecendo pela internet. Para controlar o quadro de obesidade no município, estamos aplicando nosso Programa Emagrecendo Ponto-a-Ponto de redução alimentar via internet.
<a href="http://www.querosaude.net">www.querosaude.net</a>		E-mail (pergunte ao Dr. por especialidade médica)		
<a href="http://www.saudeinformacoes.com.br">www.saudeinformacoes.com.br</a>	*HON e CREMSP			Mediadores Auxiliar de pré-diagnóstico
<a href="http://www.acessomedico.cbj.net/">www.acessomedico.cbj.net/</a>		E-mail (publica as perguntas mais frequentes do fale conosco)		
<a href="http://www.orientacoesmedicas.com.br">www.orientacoesmedicas.com.br</a>	*HON	E-mail (pergunte ao Dr.)		
<a href="http://www.nib.unicamp.br/svol/index.htm">www.nib.unicamp.br/svol/index.htm</a>		E-mail (por doença e por especialidade médica)		
<a href="http://www.webmedicos.com.br">www.webmedicos.com.br</a>		E-mail (por especialidade médica)		
<a href="http://www.saudetotal.com">www.saudetotal.com</a>				
<a href="http://www.saudetotal.com">www.saudetotal.com</a>		Fórum on-line Lista de discussão		
<a href="http://www.saudeprev.com.br/paism/">www.saudeprev.com.br/paism/</a>		E-mail (tire dúvidas) Dr. Conforto (Apoio a doentes)	Chat (live)	Questionario que avalia o grau de risco para as 10 afecções mais importantes resultando em uma detalhada orientação para previni-las mudando seus hábitos de vida
<a href="http://www.doctor.com.br/default.asp">www.doctor.com.br/default.asp</a>		E-mail (pergunte ao Dr.)		
<a href="http://www.apele.com.br">www.apele.com.br</a>	*CREMSP	E-mail (Dr. Responde) Publica perguntas e respostas.		
<a href="http://www.ctoor.com.br">www.ctoor.com.br</a>		E-mail Consulta on-line		

**Fonte:** a autora (2002)

Esses “websites” de medicina e saúde tinham como objetivo difundir informações médicas para leigos. Havia uma preocupação em transmitir o conhecimento médico de forma interativa, dinâmica e personalizada, para ajudar as pessoas a se cuidarem melhor. As informações traziam as últimas novidades em tratamentos, produtos e recomendações médicas e chamavam atenção para a finalidade de realizar apenas aconselhamento médico, operando em consonância com a resolução das normas técnicas para uso da Internet do Conselho Regional de Medicina de São Paulo e a HONcode, organização

governamental da comunidade europeia que, desde o ano de 1996, operava código de ética para difusão das informações médicas na “web”.

Dentre esses 17 “websites” encontrados, o mais dinâmico e que possuía a ferramenta Dr. Responde, era o website A Pele. Por conta dessas características, ele foi selecionado para ser explorado e descrito.

#### 4.1.1 O website A Pele

A observação e descrição do “website” A Pele ocorreu no ano de 2002. Foi verificado que esse site tinha por objetivo difundir informação médica para leigos; lidava com determinados grupos de patologias relativas à pele; permitia interações entre os profissionais de saúde e leigos. Através da navegação nas páginas do site realizamos a observação do mesmo. Para facilitar a descrição, buscamos elencar as ferramentas e interações disponíveis no “website” A Pele. Assim, observou-se a ocorrência de: a) Multimídia – tratavam do campo de fornecimento de textos, imagens, sons, boletins, etc., capazes de fornecer subsídios para realização de análise de discurso; b) da Interatividade – tratava da participação interativa dos usuários, buscando o tipo de mediação estabelecida entre as páginas e os interlocutores das mesmas, buscando apontar para os tipos de interação possíveis, tais como sala de bate-papo, fóruns de discussão, quadro de aviso, etc.; c) da Conectividade – tratava dos links existentes na página e seus conteúdos e, finalmente; d) da Virtualidade – tratava das ligações com as identidades ou enraizamento da vida real “off-line”. Iniciemos sua descrição pela transcrição de sua apresentação:

[...] <http://www.apele.com> - A PELE: O site em Dermatologia plugado com o mundo e com você. O site A PELE é a realização de um grande sonho de reunir em um só lugar os melhores mestres da Dermatologia, com intuito de passar um amplo conhecimento da dermatologia de forma interativa, dinâmica e personalizada. As informações deste site foram divididas de forma equilibrada para ajudar você a se conhecer e cuidar melhor. Sempre céticos de nunca dispensar a visita a um dermatologista, estaremos trazendo a você as últimas novidades, em tratamentos, produtos e recomendações médicas. Vamos mudar a sua ideia de interativo.

Destacamos desta apresentação o comprometimento do site em divulgar as informações sobre dermatologia, de forma a facilitar ao usuário o conhecimento de novidades em tratamentos, produtos e recomendações médicas e sua posição de que as

informações e orientações disponibilizadas pelo mesmo não dispensam o usuário da consulta com um profissional médico dermatologista. Vejamos o que diz o site em relação a estes serviços prestados:

O site A Pele é escrito por dermatologistas com títulos de especialistas pela SBD (Sociedade Brasileira de Dermatologia). Sendo o mesmo mantido por empresa privada, visando lucros. Por integridade e respeito às normas técnicas do Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, as matérias e publicações do site são imparciais, assim sendo, não visam privilegiar, ocultar ou induzir os produtos e serviços de seus patrocinadores. O site "A Pele" não fiscaliza o conteúdo de salas de chat e fórum, assim como não se responsabiliza pelas opiniões e comentários dos frequentadores. O conteúdo de cada mensagem e resposta é de única e exclusiva responsabilidade civil e penal do autor da mensagem.

As regras de atuação do site demonstraram preocupação em manter postura íntegra e de respeito às normas técnicas do Conselho Regional de Medicina, apresentando uma atitude de subordinação hierárquica aos preceitos médicos pautados principalmente na não substituição da consulta no consultório pela on-line. A estrutura interativa do site nos remetia de imediato a colocar em questão a técnica instrumental utilizada pela medicina para cuidar da saúde no campo virtual. Ao propor trazer ao usuário as últimas novidades em tratamentos, produtos e recomendações médicas e modificar a ideia de interativo que os mesmos pudessem ter, o site demonstrava supervalorização da interatividade, tomando o mesmo como acesso a uma nova modalidade para o cuidado da saúde.

Para se tratar do campo de fornecimento de textos, imagens, sons, boletins, etc., veiculados no site, o melhor seria ter convidado o leitor para navegar no mesmo, pois uma descrição, por mais detalhada que possa ser, faz perder de vista o que o campo da multimídia podia proporcionar ao usuário do site. A página inicial do site A Pele apresentava diferentes temas ligados à saúde, sendo as grandes chamadas do site acompanhadas de imagens de animação ou fotografias. Não havia música ou qualquer tipo de som. Na barra superior, existia uma chamada, que possuía forte apelo visual. O pulsar pululante do chamado "clique aqui" para acessar as seções: dúvidas, pergunte ao especialista, os textos que surgiam e corriam aos nossos olhos: – “não deixe aquela dúvida te perseguir, visite a seção Dr. Responde”; – “conheça as doenças através das imagens” – “conheça a seleção de slides e veja as principais doenças de pele”; – “clique aqui e troque ideias, dicas e experiências com os internautas do ‘A Pele’”.

Logo abaixo, ainda na barra superior da página principal, as seções de temas: Beleza, Alimentação, Dicas, Opiniões, Estética, Imagens, Menu, Novidades, Dr. Responde, Saúde, Tratamento. As chamadas maiores se ligavam às seções acima relacionadas e possuíam como tema: Acne, Câncer (melanoma), Cabelos, Celulite, Corpo & Alimentação, Pele Seca, Hormônios, Dermatite Seborreia, Unhas, Estrias, Hemangiomas, Sol, Eczemas na Infância, Sol, Micoses. Na barra lateral da direita da página, podiam-se encontrar as seções de: Contate-nos, Chat, Fórum, "Newsletter", Matérias publicadas, "Games" on-line, Sobre, Anuncie, Procurar no site.

As mediações estabelecidas entre o site e o usuário diziam respeito à dinâmica dos campos interativos e à retenção das informações no site. Desta forma, as categorias multimídia e interatividade se fundiam com facilidade, não permitindo delinear uma clara linha de separação entre as mesmas, posto que a dinâmica proposta pelos campos interativos permitia diferentes graus de interação, que, por sua vez, já faziam parte do campo midiático. Quando se estava utilizando a multimídia, permanecia-se dentro dos campos interativos propostos pelo site. Estes possuíam dinâmicas diferenciadas em relação ao grau de participação dos usuários, exigindo para o seu funcionamento maior ou menor participação. A interação com a pesquisadora ocorreu com certa "passividade" frente aos esquemas estruturados pelo site, cujos temas e conteúdos já haviam sido previamente elaborados e onde não se podia realizar nenhum tipo de alteração. Nesses campos, escolhia-se algo do que era apresentado, visualizando as imagens e lendo os textos. Em outros campos propostos, os internautas eram impelidos a trocar experiências pessoais, elaborar relatos, consultar, trocar informações. Esse era o caso das seções do Dr. Responde, Fórum, Chat, onde se interagia de forma mais "ativa", escrevendo e obtendo respostas, elaborando temas e conteúdo.

Quanto à retenção das informações dos campos interativos, observou-se que as mesmas podiam ser agrupadas em padrões de alta e baixa retenção. As seções de "alta retenção" eram aquelas que durante longo período figuravam como zonas possíveis de interação, formando a estrutura do próprio site, possuindo tendência a se congelarem. As seções de "baixa retenção" eram aquelas em que os conteúdos eram retidos por um período de tempo mais curto, possuindo maior dinamismo. As seções de baixa retenção ou "seções dinâmicas", não podiam ser completamente excluídas das seções de alta retenção ou "seções congeladas", uma vez que as mesmas (as dinâmicas) figuravam entre as seções ditas congeladas, apresentando maior dinamismo em relação ao conteúdo.

As seções congeladas, que figuravam no site de forma permanente, tratavam os problemas de saúde dermatológica de forma mais geral, objetivando o “se conhecer” e “se cuidar”. Apareciam editadas nas seções: Beleza, Alimentação, Dicas, Opiniões, Estética, Imagem, Novidades, Saúde. As chamadas que se ligavam às seções acima relacionadas possuíam como temas: Acne, Câncer (melanoma), Cabelos, Celulite, Corpo & Alimentação, Pele Seca, Hormônios, Dermatite Seborreia, Unhas, Estrias, Hemangiomas, Sol. Outras versam sobre: Sauna, Dengue, Halitose (Mau Hálito), Aftas, DSTs, Eczemas na Infância, Sol, Micoses. Essas seções remetiam a textos, sendo a sua maioria acompanhada de imagens, que dissertavam sobre a origem, características, prevenção, tratamento, etc., de determinado problema dermatológico, sendo estes construídos por um profissional médico atuante no site e/ou retirados de livros ou de artigos de revistas científicas.

As seções nas quais ocorria maior dinâmica de conteúdo eram aquelas que ofereciam maior interatividade, alargando o processo interativo à medida em que convidavam o usuário a uma maior participação. Nas seções Dr. Responde, Fórum e Chat, o usuário estabelecia contato com os profissionais médicos e usuários do site. Na seção Dr. Responde, o usuário enviava sua pergunta para que se desse a “escuta” do seu problema de saúde, sendo este analisado por um especialista que lhe prestaria orientações e recomendações específicas que seriam publicadas na referida seção. Já na seção Fórum, existia a troca de informação entre os usuários que compartilhavam suas experiências pessoais, estabelecendo o que se podia denominar de relação de apoio mútuo. A sala de chat era pouco utilizada, sempre que se buscava acessar esta modalidade, estava sob a forma de "sala vazia".

Nas seções congeladas e de interações midiáticas "passivas", as imagens e textos presentes eram bastante elucidativos no que dizia respeito aos males que podiam acometer à pele. As temáticas eram bastante diversificadas e tratavam de assuntos que se relacionavam com uma vasta gama de elementos que poderiam acarretar modificações na pele. Assim, alergias alimentares, exposição ao sol, intoxicações, picada de insetos, coabitavam com patologias específicas como a dermatite atópica, eczema, câncer de pele, psoríase, tumores benignos, etc., e com assuntos relativos à estética corporal como celulite, máscaras faciais, etc. Essas seções traziam informações gerais, realizando descrição detalhada quanto à definição, características, formas preventivas e tratamento. Eram frequentes os usos de imagens que facilitavam a identificação visual do tema

tratado. A mediação possível neste tipo de interação se dava através da visualização de imagens relativas ao tema e leitura do texto informativo.

Dentre as possibilidades para identificação das modificações que podiam ocorrer na pele, fossem elas ocasionadas ou não por patologias, a seção Imagens/Slides era um local privilegiado. Nela, o usuário poderia encontrar imagens que iriam lhe apresentar o aspecto das lesões, onde ele poderia comparar estas imagens com seu possível acometimento, levando-o a realizar o autodiagnóstico.

Nas seções dinâmicas e de interações midiáticas "ativas", através do conteúdo das seções Dr. Responde e do Fórum, podiam-se perceber algumas das características da relação estabelecida entre os internautas e a possibilidade de resolução dos seus problemas de saúde. As perguntas da seção Dr. Responde eram procedentes de todos os estados brasileiros e os textos eram, na sua maioria, curtos e se direcionavam à busca de informações específicas quanto à obtenção de diagnósticos, tratamento e informações gerais em torno de problemas dermatológicos.

Podia-se perceber a recorrência de algumas temáticas: falta de confiança no diagnóstico ou tratamento obtidos em consulta médica anterior; necessidade de informações frente ao diagnóstico recebido sem maiores explicações; consulta sobre resultados obtidos frente ao uso de determinados medicamentos; descrições das alterações na pele em busca de diagnóstico. Os relatos incluíam evolução da doença, descrição das lesões, aspectos psicológicos e sociais do adoecimento. Havia também atribuição positiva ao fato de poder dispor do serviço do site e apelos para a obtenção de resposta ao problema, uma vez que nem todos os e-mails recebidos eram respondidos.

Dos conteúdos das respostas, destacavam-se os seguintes aspectos: frequentemente os médicos solicitavam que os usuários procurassem consultar um médico no seu gabinete, alegando não poder concluir o diagnóstico sem realizar um exame detalhado; faziam indicação e/ou solicitação de exames para que se firmasse o diagnóstico; indicavam colegas especialistas segundo a patologia descrita; realizavam indicação de medicamentos. Não foi observada a presença de qualquer link para outros sites e a virtualidade, ou seja, a possibilidade de ligação entre os elementos do on-line e o "off-line" se fazia presente pelo fornecimento do número de inscrição no Conselho Regional de Medicina dos médicos que prestavam serviços ao site, sendo possível localizar endereço profissional do médico através do seu número de registro no conselho regional da categoria. No decorrer do período de observação, o site A Pele passou por algumas modificações, dentre as quais se destacam o aumento do número de profissionais

médicos para responder às questões da seção Dr. Responde, a proteção dos e-mails dos usuários e a promessa de resposta a todos os e-mails.

Para além das apreciações das particularidades acima descritas, chegou-se à conclusão de que muitos dos elementos importantes para a caracterização do cuidado da saúde na Internet se relacionavam com os tipos de interações possibilitadas pelos “websites” em medicina e saúde. A configuração e os recursos comunicacionais disponibilizados pelo site A Pele para o cuidado da saúde trouxeram reflexões sobre a importância das ferramentas de comunicação utilizadas no interior dos mesmos. Então, foi voltando às observações sobre os 17 “websites” de medicina e saúde que foram identificados os tipos de ferramentas de comunicação utilizadas no interior dos mesmos. Os tipos de interações possíveis encontrados no interior dos sites em medicina e saúde foram:

1. Monitoramento via “web” – era um serviço oferecido aos profissionais de Saúde e de Ensino de um lado, e seus pacientes e alunos de outro lado, sendo uma ferramenta de comunicação totalmente sigilosa. Tratava-se de um monitoramento de saúde ou de educação à distância, via páginas reservadas na “web”. Um informativo eletrônico complementar transcrito pelo próprio profissional permitia que o médico ou o educador, através de senhas de segurança, em qualquer lugar e qualquer hora, acessasse essas informações na “web” e respondesse às solicitações de seus usuários cadastrados. Esse serviço era previamente acordado entre profissional e usuário, excluía atendimentos de urgência, emergência, primeira consulta e pacientes não cadastrados. A remuneração era determinada conforme acordos entre Educadores e Alunos ou entre os Profissionais e seus Pacientes e também entre o “website” e o usuário do serviço;
2. Segunda opinião médica – era um parecer complementar de diagnóstico médico realizado, ou de orientação terapêutica sugerida. Através de protocolos sigilosos e reservados, a transmissão de dados via Internet complementava outros meios de envios de exames, como o correio, fax e telefonia. Esse serviço era remunerado (custo mínimo estimado de R\$ 370,00 para uma 2ª opinião nacional e de R\$ 550,00 para internacional) pelo solicitante ou por sua seguradora de saúde, isso, se no contrato com a mesma, existisse uma cláusula que contemplasse tal forma de consulta. Ficava explícito, nesse tipo de processo, o direito do profissional médico de recusar a emissão de qualquer parecer, caso considerasse necessária a presença do paciente em seu consultório, ou por julgar incompletas

as informações recebidas. Para seu funcionamento, a pessoa interessada enviava um e-mail para o “website” solicitando o serviço. Nessa mensagem devia contar o seu caso, sintetizando o assunto, a equipe médica solicitada e as informações de contato para que pudesse ter o retorno de sua consulta. O diretor médico providenciava a avaliação do pedido e o contato com a equipe médica solicitada. Em caso de concordância por parte da equipe médica, era enviado um parecer ao paciente ou seu responsável, informando-lhe a senha de um e-mail especial contendo informações solicitadas pela equipe médica; endereço para o envio dos exames e valor a ser cobrado por cartão de crédito ou depósito bancário. Após o pagamento, era aberto o e-mail especial para o usuário do serviço e o processo podia ser prosseguido. O paciente receberia uma estimativa do tempo do parecer da segunda opinião médica. Esses dados eram sigilosos entre a equipe médica responsável pela segunda opinião e o paciente ou seu responsável;

3. Pergunte ao Doutor – zona de interação frequentemente presente nos “websites” que permitia enviar perguntas a médicos. As respostas podiam ser enviadas direto para o correio eletrônico e/ou serem publicadas na própria página do “website”. Era mantido sigilo do e-mail de quem postava as perguntas e o médico somente era identificado através de seu número de registro no conselho de medicina. As perguntas podiam ser direcionadas por especialidade médica, por patologia ou de forma livre. Alguns “websites” selecionavam as perguntas que desejavam responder, enquanto outros respondiam a todas as perguntas enviadas. Essa modalidade foi alvo de observação deste estudo e terá descrição mais detalhada devido à sua popularidade entre os “websites” médicos. Durante o decorrer da pesquisa, observou-se uma mudança radical nessa popularidade por questões que serão informadas quando por ocasião de seu enfoque;
4. Fórum/Lista de Discussão – fóruns por correio eletrônico e as listas de discussão eram usadas pelos “websites” como ferramentas para muitas finalidades, tais como a distribuição de boletins noticiosos e outras publicações por correio eletrônico, comunicados de várias naturezas (circulares, malas diretas), bem como para a discussão de determinados tópicos de saúde;
5. IRC- Chat – os profissionais médicos se colocavam à disposição para responder perguntas em tempo real. As sessões tinham dia e hora marcados para ocorrer e eram realizadas por temas e por especialidades médicas. Essa modalidade de comunicação foi bastante utilizada pela mídia televisiva promovendo interação

entre a sua programação e a Internet. Muitos programas televisivos colocavam em pauta temas de saúde e entrevistavam profissionais médicos que se dispunham a realizar bate-papo logo após a finalização da entrevista televisiva. Por duas vezes a pesquisadora participou do bate-papo promovido por um programa veiculado por um canal de televisão aberta. O grande número de participantes e o curto tempo de disponibilizado pelo profissional, apenas uma hora para responder as perguntas, deixaram esse tipo de interação a desejar, no sentido de que não tinha capacidade de responder às dúvidas apresentadas individualmente. Alguns portais, tais como o Uol e Terra, realizavam bate-papo entre seus usuários e profissionais médicos sobre temas em saúde em tempo real. O conteúdo do bate-papo ficava arquivado e disponível para leitura de seus usuários;

6. Testes – foram observadas três modalidades: 1. Cálculos onde eram solicitadas informações sobre características pessoais para comparar com níveis considerados normais ou ideais, como o cálculo de índice de massa corporal comuns nos sites para emagrecimento; 2. Questionário para detecção de risco de desenvolver determinadas patologias; e 3. Auxiliar de pré-diagnóstico que realizava seleção de determinado sintoma.

Através da observação dos “websites” em medicina e saúde, pudemos colocar em evidência algumas particularidades dos contextos virtuais interativos do Cuidado da Saúde na Internet. Quando voltados para o público leigo, pudemos perceber que a maioria dos “websites” se orienta mais no sentido de fornecer informações e orientações para o cuidado com a saúde, disponibilizando uma enorme quantidade de informações sobre processos patológicos, descrevendo as formas clínicas e muitas vezes fazendo uso de imagens para ajudar no reconhecimento dos sintomas.

No entanto, a perspectiva de aconselhamento médico permite interação síncrona e assíncrona entre médicos e pacientes, com vistas a esclarecimento a dúvidas sobre os seus problemas de saúde. O aplicativo “Pergunte ao Dr.” e as salas de bate-papo (chats) são utilizados por grande parte dos “websites”. O rastreamento de informações pessoais, médicas e de saúde (condições mórbidas, interesses por hábitos de saúde e solicitações de informação sobre o tratamento farmacológico ou de determinado equipamento médico) pode representar um aumento no grau de autonomia do paciente a respeito de sua saúde.

De outra parte, os “websites” tanto podem atuar para atender às demandas individuais como também estimular uma demanda coletiva. Note-se o exemplo da cidade

de Lagoa dos Três Cantos (RS), onde a partir da iniciativa de um “website” vem sendo promovido controle da obesidade na população, a partir de um programa de reeducação alimentar para todo município. Quando voltado para os profissionais de saúde, podem ser fonte de apoio para decisão médica, troca de informação com especialistas, monitoramento remoto do paciente e discussão de casos clínicos.

Ao operar na “web” e disponibilizar um canal de comunicação, por meio de um ambiente colaborativo e altamente interativo, que viabiliza participação sem considerar a localização geográfica, os sites de medicina e saúde possibilitam diversas interações que visam atender a objetivos não menos diversos.

Os “websites” em medicina e saúde podem servir tanto para o público leigo como para os profissionais de saúde. Quando voltados para o público leigo, esses veiculam informações e orientações de caráter educativo na área de saúde, visando a promover a qualidade de vida, através da prevenção e controle de doenças e problemas de saúde. Para tanto, veiculam textos sobre doenças, contendo dados relativos aos seus aspectos clínicos e disponibilizam várias modalidades interativas com vistas à prevenção do adoecimento. Observa-se, também, a interação entre profissionais de saúde e pacientes, realizando orientações personalizadas e conversas em tempo real. Quando voltados para os profissionais de saúde, promovem transferências de informações e facilidade de interação entre médicos especialistas para discussão de casos clínicos, e entre especialistas e generalistas para solicitação de diagnóstico especializado.

A utilização da tecnologia advinda do uso de computadores e das redes de comunicação mediadas pela Internet tem crescido bastante no sistema de provimento do cuidado da saúde. Contudo, a crescente disponibilidade de informações, serviços e orientações médicas na Internet tem também suscitado preocupação em relação ao seu potencial de cuidado da saúde. Um dos itens mais polêmicos entre a união da medicina com a Internet é a consulta médica à distância. Embora alguns sites divulguem informações exclusivamente a partir de uma base de dados sem a intenção de promover aconselhamento sobre situações clínicas individuais, outros promovem interações entre médicos e pacientes através de consultas ou orientações on-line. Porém, o termo de responsabilidade que o paciente deve tomar conhecimento formal quando de sua utilização, deixa claro que a “consulta” ou “orientação” não deve ser encarado como substituto a uma visita médica tradicional. A maioria dos sites possui zonas de interação que permitem consultas ou orientações on-line, visando a atender à demanda dos internautas que desejam resolver seus problemas de saúde à distância, porém as análises

são baseadas em perguntas superficiais que findam quase sempre por indicar como resposta que o melhor caminho a ser seguido pelo internauta é procurar um médico pessoalmente para se consultar.

A preocupação em relação ao provimento da saúde via Internet deve-se ao fato de que a mesma está transformando o cuidado da saúde. Jadad (1999) ressalta que a Internet está criando uma canalização nova, não somente para uma comunicação, mas também no acesso, no compartilhar e na troca de informação entre povos e máquinas e que, embora seja impossível prever sua evolução, os desenvolvimentos recentes indicam que a Internet terá um efeito profundo na maneira que os pacientes e os clínicos interagem.

Uma prova de que essas interações podem recobrir de significação o cuidar da saúde é a existência da Fundação HONcode (“Health on Net Foundation”). Essa organização não governamental da comunidade europeia foi pioneira, a partir do ano de 1996, na criação um código de ética para as informações médicas na “web”. A “Carta de Saúde na Internet HONcode” responde às inquietações expressas pelos membros da Internet, compreendendo pacientes e profissionais de medicina e saúde, concernentes à dificuldade de determinar a confiabilidade das informações médicas e de saúde na “web”. Mais precisamente, as inquietações se concentram sobre a validade dos dados científicos, a qualidade dos conselhos fornecidos por certos “websites”, assim como a falta de referências científicas para certos tratamentos disponíveis comercialmente.

Os tipos de organização, a omissão sobre a fonte dos documentos, a falta da data informando a última modificação dos documentos clínicos, maior detalhamento das propostas financeiras, etc. dos “websites” de medicina e saúde geraram a iniciativa por parte dos “webmasters” e profissionais médicos em vários países de recomendar diretivas para apresentação do conteúdo, com vistas a melhorar a qualidade e a confiabilidade das informações disponíveis na Internet e a identificação dos responsáveis qualificados para manutenção dos mesmos. Essas recomendações estão reunidas no HONcode e incluem oito princípios que abordam os seguintes aspectos éticos: 1. Autoridade – refere-se a qualificação do autor; 2. Complementaridade – expressa que a informação disponível no site foi concebida para apoiar, e não para substituir, a relação que existe entre um visitante do site/paciente e seu médico assistente; 3. Confidencialidade – será respeitado o caráter confidencial dos dados dos pacientes e visitantes de um site médico ou de saúde, incluindo a sua identidade pessoal; 4. Atribuições – a informação contida no site será respaldada por referências claras às fontes consultadas e a data em que foi realizada a sua última atualização; 5. Justificativas – quaisquer afirmações feitas sobre os benefícios e/ou

desempenho de um tratamento, produto comercial ou serviço específico serão respaldadas com comprovação adequada; 6. Transparência na propriedade – dispor as informações da forma mais clara possível e disponibilizar endereços de contato para os visitantes que desejem informações ou ajuda adicional: o endereço de e-mail do “website” deverá ser exibido em todas as páginas do site; 7. Transparência do patrocínio – os apoios dados ao site serão identificados claramente, incluindo a identidade das organizações; 8. Honestidade da publicidade e da política editorial – se a publicidade é uma das fontes de renda do site, isso deverá ser indicado claramente, o site deve fornecer uma breve descrição da política de divulgação adotada (HON, 2004).

No caso dos “websites” brasileiros em medicina e saúde, podemos observar que alguns deles adotam os princípios da HONcode e/ou seguem a Resolução número 97 de Normas Técnicas para Uso da Internet do Conselho Regional de Medicina de São Paulo (CREMESP, 2001) através do manual de princípios éticos para websites de medicina e saúde na Internet.

A velocidade da difusão de informação, interação social e referência cultural, associados à sincronicidade, parecem ser os pilares de desenvolvimento da cibermedicina (Sabattini, 1993). Sua atuação se dá através da noção de um acervo de informações sobre medicina e serviços de saúde e facilita o acesso aos mesmos. Ao promover canais de comunicação entre profissionais de saúde e outras pessoas, a cibermedicina representa uma forma criativa de apropriação dos serviços de saúde, permitindo sinergias produtivas na relação entre terapeutas e pacientes e o contato direto do paciente com médicos e hospitais, através da rede para consultas e orientações on-line.

A etnografia do “website” A Pele nos sugere que os sites de medicina e saúde buscam, através da sua presença na Internet, levar as informações e trazer as últimas novidades em tratamentos, produtos e recomendações médicas e chamam a atenção para a finalidade realizar apenas aconselhamento médico operando em consonância com a resolução das normas técnicas para uso da internet do Conselho Regional de Medicina de São Paulo e a HONcode, organização governamental da comunidade europeia que desde o ano de 1996 opera código de ética para difusão das informações médicas na “web”.

Outra faceta desse processo dizia respeito às sinergias produtivas entre pessoas e grupos de portadores de determinadas patologias, como eram os casos dos grupos coletivos de discussão e de apoio a doentes ou portadores de câncer, AIDS, esclerose múltipla, depressão, etc. e pessoas que compartilhavam dos mesmos hábitos tais como: fumar, dieta, exercitar-se. Essas interações redimensionavam as funções e os valores

tradicionalmente predominantes nas relações estabelecidas pela sociedade para cuidar da saúde. Valores como solidariedade, empoderamento, autonomia, participação, apontavam para uma nova forma de socializar referente à saúde. Era uma nova forma de cuidar mais afeita aos valores da promoção da saúde que à medicina curativa. Por isso foi necessário relativizar a subordinação desse processo em relação à cibermedicina. Nas observações realizadas, pode-se perceber que muitas interações em relação ao cuidado da saúde prescindiam do saber médico para acontecer. Seria então mais apropriado se falar de interações com objetivo de cuidar da saúde, deixando claro que outros parâmetros de saúde, como a própria promoção da saúde, eram levados em consideração.

Além dos “websites” por si só, também foram analisadas as ferramentas que os mesmos utilizavam. Por ser uma ferramenta que permitia maior interação, a ferramenta Dr. Responde passou a ser objeto de exploração e descrição. Dentre os 17 “websites” considerados no estudo, três dos que disponibilizavam esta ferramenta foram estudados.

Eram eles:

- [www.ctoor.com.br](http://www.ctoor.com.br);
- [www.orientacoesmedicas.com.br](http://www.orientacoesmedicas.com.br)
- [www.nib.unicamp](http://www.nib.unicamp).

#### **4.1.2 A ferramenta Dr. Responde**

A Internet já vinha permitindo que profissionais de saúde, pacientes e outros consumidores acessassem repetidamente informações médicas em volume sem precedentes. Tal acesso tem o potencial de acelerar a transformação da relação médico-paciente, tirando-a daquela posição que tem a autoridade médica de ministrar conselhos e tratamentos, para uma nova posição de compartilhamento de decisões entre o paciente e o médico. Silva (2006), em trabalho de dissertação, avaliou os impactos do uso da Internet na relação médico-paciente e, após aplicar questionários para pacientes e médicos com o objetivo de verificar se o acesso à Internet para consulta de informações sobre saúde e doença modificavam a sua atitude de paciente, tornando-o mais ativo e mais participante do processo de decisão sobre sua saúde e se do ponto de vista do paciente houve uma mudança de atitude do profissional médico frente ao maior uso da Internet por parte do paciente. Apresenta como resultados que a maioria dos participantes da pesquisa acessava a Internet com a frequência de pelo menos uma vez por semana; a utilizava para consultar informações sobre saúde e doenças, informações relacionadas a casos vivenciados por eles ou por aqueles que os afetam diretamente (familiares) e, após alguma consulta médica, para verificar, entender ou complementar as informações

oferecidas por seus médicos. Grande parte dos atores envolvidos na pesquisa julgava que as informações sobre saúde e doença obtidas na Internet eram úteis e utilizavam tais informações para conversar com seus médicos em consultas posteriores e demonstrava mudança de atitude, tornando-os mais participativos no processo de decisão sobre sua saúde. As questões envolvendo os tipos de participação do paciente durante a consulta médica, o grau de autonomia do paciente, os tipos de interação entre médico e paciente e os tipos de relações produzidas pelos profissionais médicos durante tal processo foram organizados em escala, de forma auxiliar à compreensão de parte desse processo.

Dentre os serviços observados nos “websites médicos”, o Dr. Responde ou Pergunte ao Dr. era o que havia de mais próximo de uma consulta médica. Elaboramos um roteiro de entrevista semiestruturada e entrevistamos três médicos que atuavam na ferramenta Dr. Responde. Para conseguirmos nos comunicar com os médicos que respondiam das zonas interativas do tipo Dr. Responde, enviamos para o e-mail um texto em que nos apresentávamos, explicávamos do nosso interesse de pesquisa e os convidava para uma conversa em uma sala de chat do laboratório de informática da UFPE. Esse laboratório nos fornecia a possibilidade de conversar em tempo real e essas conversas podiam ser salvas para leitura. E assim procedemos e conseguimos resposta positiva para interagir com três profissionais médicos que atuavam nos sites: [www.ctoor \(X\)](http://www.ctoor(X)), [www.orientacoesmedicas.com.br \(Y\)](http://www.orientacoesmedicas.com.br(Y)) e [www.nib.unicamp \(Z\)](http://www.nib.unicamp(Z)). As três entrevistas semiestruturadas (APÊNDICE A) que fizemos sobre o serviço “Dr. Responde” foram realizadas no ano de 2004, com os médicos idealizadores dos sites, por MSN na sala virtual do laboratório de informática da UFPE, e tiveram duração variada entre 40 minutos a 2 horas.

As motivações para criação dos “websites”, para dois desses idealizadores, demonstraram bastante semelhança: seus discursos se fundamentam na atitude de ajuda para a humanidade por prestar serviço de orientação médica sem receber remuneração; ambos se colocavam como pioneiros no processo e se disseram bastante satisfeitos com o resultado das suas iniciativas no mundo virtual. A motivação do nosso terceiro informante se relacionava com o serviço oferecido por uma instituição médica de pesquisa cuja finalidade era de prestar orientações médicas na Internet, por meio de uma equipe de especialistas, sendo o mesmo também pioneiro nesse tipo de iniciativa no Brasil. Este último não se mostrava otimista quanto à manutenção desse serviço, devido à falta de incentivo financeiro.

O doutor (X) iniciou o serviço Dr. Responde no ano de 1993. Ele relatou na entrevista que, em uma conversa com o filho, teve um estalo e pensou que poderia ser muito útil colocar essa ferramenta no site da sua clínica. Já tinha experiência com trabalho voluntário, atuando nos “Médicos Sem Fronteiras” e dizia saber o quanto é “barra” enfrentar as filas do SUS (Sistema Único de Saúde). Desde que começou a disponibilizar o serviço Dr. Responde, sentia-se frustrado quando não tinha perguntas para responder. “Quando há perguntas adoro, pois me sinto muito útil. Já respondi a perguntas de várias pessoas de muitos lugares do mundo”. Às vezes solicitava alguns exames, tais como radiografias que eram escaneadas e enviadas por e-mail. Esses serviam para ajudar na formulação do diagnóstico assertivo e orientação. Chamou a atenção para a soberania da clínica médica para o procedimento do diagnóstico e disse que não fazia consulta pela Internet, apenas buscava observar a história do paciente em detalhes, para ajudar em uma orientação. Para o diagnóstico, o toque no paciente é muito importante, apesar de hoje em dia o médico ter medo de tocar o paciente e, com o advento dos planos de saúde, todo mundo está dando consultas de 5 minutos e fazendo o paciente rodar fazendo exames.

Disse que suas orientações já livraram vários pacientes brasileiros do que ele denomina de “máfia dos planos de saúde”, posto que, segundo o mesmo, esta costumava dar indicação de procedimentos cirúrgicos, ao qual ele, na maioria das vezes, julgava desnecessário. “Uma simples orientação para que se procure pelo menos três opiniões médicas antes de optar pela cirurgia já ajudou muita gente”. Pelas orientações médicas prestadas às pessoas pela Internet, já recebeu muitos agradecimentos tais como poemas, cartas, etc. “É a maneira como podem pagar e eu mando para meus amigos”. Pensava ser importante o tempo de resposta às perguntas, e tentava responder às mesmas antes de 6 horas. Disse ainda que a maioria das pessoas que procurava orientação pela Internet já havia passado por outros médicos, sem obter resultado para solução do problema de saúde.

A doutora (Y) relatou que, desde o ano de 2000, disponibilizava serviço voluntário de orientação médica pela Internet. Relatou que a grande maioria das pessoas que entraram em contato pelo site solicitava desde tratamento até orientações sobre prevenção das doenças. Observou que muitas das questões feitas através do serviço da Internet eram pouco frequentes no seu consultório. Isso a fez refletir sobre a perspectiva de que as pessoas se soltam mais pela Internet; que ficam mais à vontade para expor seus problemas mais íntimos. Descreve as vantagens da interação virtual:

*Minha experiência me diz que quanto mais informado estiver o paciente, melhor. Melhor ele vai se cuidar e melhor ele poderá decidir que caminho seguir. A grande vantagem é poder alcançar um público difícil de ser alcançado que são os adolescentes; outra é poder orientar com calma, pesquisar.*

Como desvantagem desse tipo de interação, apontou o fato de não poder examinar a pessoa. “Tem pessoas que não consigo ajudar só por aconselhamento. Preciso examinar”. Não costuma solicitar exames, apenas pedia para saber sobre aqueles que a pessoa já fez. Dedicava uma hora do seu dia para esse trabalho voluntário, pelo qual diz sentir bastante prazer em executar, sendo o mesmo descrito como um trabalho “bastante gratificante”. Vinha atendendo pessoas de todo mundo, sendo crescente o número de pessoas que enviavam perguntas. Recebia constantes agradecimentos por parte daqueles que respondia e criou um banco de dados só para os agradecimentos. A ideia da criação do site surgiu por intermédio de parentes e amigos que escreviam pedindo orientações. Quanto ao tempo de resposta acha que quanto mais rápida era a resposta, mais a pessoa se sentia atendida, sendo frequentes as questões para checar a conduta de outro médico ou buscar informações para aproveitar melhor a consulta.

*Os internautas desejam respostas rápidas, não se interessam muito com blá, blá, blá. Muitas pessoas me dizem que gostam de conversar comigo antes da consulta com o médico para saber o que perguntar ao médico. Posso orientar também quanto a que especialista a pessoa deve procurar.*

Explicou que muitas vezes o paciente queria se munir de informações para poder aproveitar melhor a consulta.

O doutor (Z) iniciou a disponibilizar o serviço “Dr. Responde” ou “Pergunta ao Doutor” em 1997. Pelos anos de experiência, descreveu que os que buscavam orientações médicas pela Internet podem ser divididos entre aqueles que queriam informações gerais sobre doenças e tratamentos, e pessoas que as queriam para problemas próprios ou familiares. Quando o problema envolvia um diagnóstico, então a orientação pela Internet não podia ser resolvida, posto que o código ético médico não permite. Mas, quando a pessoa tinha um diagnóstico firmado, às vezes os procurava para uma segunda opinião, e também para algumas dúvidas em relação aos tratamentos e seus efeitos. Para o doutor (Z) existia uma imensa diferença entre o atendimento presencial e aquele pela Internet. Na sua compreensão, o atendimento à distância não podia ser uma consulta, não podia dar diagnóstico, não podia dar tratamento, e não podia resolver uma segunda opinião sem a participação de um médico na outra ponta. Na Internet, podia-se, apenas, dar orientações de cunho geral e dizer qual o melhor especialista, dar bibliografia etc.

Quanto à efetividade da orientação pela Internet na resolução de problemas de saúde, acreditava que a mesma era efetiva à medida em que direcionava o paciente para o melhor especialista, ajudava-o a reconhecer uma doença específica, e procurar atendimento, e em geral aumentava a consciência do paciente sobre a necessidade de diagnóstico e tratamento. Descreveu, ainda, como pontos positivos, o fato de o profissional dispor de mais tempo para pesquisar sobre o tema consultado e, curiosamente, sentia que transmitia maior credibilidade, talvez por deixar um registro por escrito e também pelo médico estar vinculado a uma instituição renomada, além de permitir ao paciente acessar médicos altamente especializados, de grandes instituições e de grande qualidade.

Um dos aspectos que, segundo o doutor (Z), faria com que esse tipo de serviço deixasse de existir seria o financeiro. Durante todos esses anos os médicos da equipe da qual fazia parte disponibilizavam várias modalidades de serviços de respostas a pacientes que funcionou muito bem, até que houve a tentativa de implantar o pagamento pelo serviço.

*Os pacientes não reconhecem a necessidade de pagar para um serviço deste ser mantido, querem tudo de graça. Antes, quando não cobrávamos recebíamos mais de cem e-mails por dia. Depois que implantamos o pagamento, em quatro meses, apenas dois pacientes pagaram.*

Achava bastante curioso que as pessoas esperassem que um corpo de cinquenta médicos de altíssimo gabarito tivesse que ficar atendendo de graça, só porque era pela Internet. Informa que em alguns países, como nos Estados Unidos da América do Norte, muitos planos de saúde já remuneravam os médicos com meio valor da consulta para cada e-mail respondido. Opina que seria muito difícil que serviço de orientações on-line continuasse existindo sem remuneração. Que somente pelo prestígio ou realização pessoal de estar ajudando alguém não se sustenta o serviço, acredita que a boa vontade não poderá perdurar perante centenas de e-mails que chegam à caixa postal, tomando o tempo do ganha-pão. Tinha experiência contrária ao fator agradecimento, diz que 90% dos “pacientes” ou “orientados” sequer agradecem à resposta, o que despertava um sentimento de revolta entre os médicos que se sentiam estabelecendo uma relação de obrigatoriedade e não de voluntariado. Entretanto, quando perguntamos qual o sentimento que ficou para os profissionais quando o serviço foi suspenso depois de sete anos funcionando gratuitamente, ele relatou que foi o sentimento de realização e de aprendizagem e de oportunidade à medida em que permitiu o desenvolvimento de pesquisas no tema. “Ajudamos um número enorme de pessoas, acreditamos. Chegamos a

salvar vidas em alguns casos. No entanto, o modelo se esgota naturalmente quando não existe um modelo econômico de sustentação”. Como exemplo de casos bem sucedidos, relatou o de uma moça que estava morando em outro país, sem falar a língua local, e que ao “perder a virgindade” com o namorado teve uma infecção pélvica séria, sem perceber. Contatou o serviço quando já apresentava febre alta, dores no corpo, fraqueza, mau cheiro na região genital, com pus. O namorado tinha viajado e ela não conhecia nenhum médico. O problema provável foi imediatamente identificado e como nesse caso o código de ética médica permite informar a paciente o provável diagnóstico, assim o fizeram, orientando a urgência da necessidade de ela procurar um médico que falasse espanhol, ela estava nos EUA, na sua cidade para que lhe atendesse e prescrevesse antibióticos, etc. Posteriormente essa moça contatou a equipe agradecendo e contando que o médico que a atendeu disse que se a mesma não tivesse seguido a nossa orientação e agido rapidamente o resultado poderia ter sido uma septicemia. Falou de outro caso, em que conseguiram uma cirurgia gratuita da espinha vertebral, para uma paciente da Venezuela, que foi realizada por um instituto especializado nos EUA. Cita ainda vários casos de depressão grave em que a orientação pode ter evitado suicídios.

Outro aspecto considerado é o de que a Internet estava provocando uma séria transformação na relação médico-paciente. Um dos motivos de preocupação dos médicos foi a perda do status adquirido pelo fato de saber mais de que o paciente, o que gerava uma autoridade fundamental para embasar o processo terapêutico. “Se você não acredita no seu médico, não irá seguir bem o tratamento recomendado”. Hoje, muitos pacientes fazem pesquisa na Internet e acabam sabendo mais fatos do que os seus médicos. Ao confrontarem o seu conhecimento, introduzem uma perturbação na relação médico e paciente. A atitude julgada correta pelo doutor (Z) será a declaração por parte do médico que tomará o paciente como corresponsável pela evolução e o resultado do caso. Estabelecia uma relação mais equitativa e tirava parte da responsabilidade do médico, que antes era considerado, de maneira irrealista, um verdadeiro Deus.

A questão da qualidade da informação foi bastante criticada. Para ele, o leigo não tem critérios para separar a informação médica boa da ruim. O acesso a uma tremenda quantidade de lixo, informações errôneas, mal elaboradas, podem induzir o paciente ao erro, a rechaçar a orientação médica, a seguir terapias alternativas etc. Achou importante existir sistemas de avaliação do tipo HONcode para avaliar e dar o reconhecimento público da qualidade da informação em sites médicos. Defende que as informações médicas disponíveis na Internet estivessem sob responsabilidade de um médico, pois se

houvesse qualquer erro médico teria que buscar o responsável pela informação ou orientação. Para ele, a cibermedicina representava um acréscimo ao sistema médico e permitiria levar uma medicina de qualidade a pontos que nunca teriam condições de tê-la.

Algumas limitações em relação ao código de ética médica foram postas em evidência no desenvolvimento da orientação pela Internet, como o que restringia a atuação clínica do médico ao estado em que estivesse inscrito no Conselho Regional de Medicina. Podemos constatar que o Conselho Federal de Medicina já estabelecia algumas resoluções, no intuito de dar conta dessas novas configurações, provocadas pelo advento da telemedicina como, por exemplo, o prontuário eletrônico.

Nas entrevistas com os médicos idealizadores de três dos websites em medicina e saúde que mantinham o serviço “Dr. Responde”, observou-se que esse universo da cibermedicina encontrava-se em recente formação e sofria constantes ajustes e adaptações. Foram criadas novas modalidades de relacionamento para cuidar da saúde e começava a adaptação a um mundo recém-criado. Para lidar com essas mudanças, ainda em andamento, pode-se observar a tentativa de manutenção e/ou transposição de alguns códigos de valores morais e éticos que tradicionalmente regiam as modalidades de interações entre médicos e pacientes, fora da Internet, para aquelas que passavam a ocorrer no seu âmbito.

As transferências das regras, normas éticas e princípios de boa conduta pertencentes ao mundo real para o ciberespaço não são simples. Em se tratando de um campo em formação, a cibermedicina encontrava-se em fase de teste dos seus limites e possibilidade de expansão. A dificuldade de acesso aos dois lados que protagonizam as ações no interior dos “websites” em medicina e saúde vem justamente do fato de se tratar, então, de um campo ainda em formação. A cibermedicina, ao atender as demandas de responsabilidade social frente à ética profissional e de uso da “web”, acaba por proteger o acesso direto à identidade virtual de seus atores. Constata-se que os “websites” de medicina e saúde tendiam a proteger os profissionais de saúde e mais ainda os seus usuários. O acesso aos primeiros normalmente só podia ser realizado através dos “websites” e os e-mails dos usuários não eram disponibilizados, inviabilizando o contato com os mesmos.

Os sites médicos lidavam com o cuidado em uma perspectiva mais hierarquizada onde o saber médico deveria ser difundido com o objetivo de favorecer o paciente e ajudando no cuidado da sua saúde.

A solidariedade, enquanto valor fundante da promoção da saúde, encontra-se fortalecida nesse tipo de dispositivo, posto que os médicos entrevistados referiram-se à enorme satisfação que experimentavam em se sentir úteis para as pessoas.

Diferentemente dos pacientes experts da atualidade que, empoderados pelas informações retiradas da internet e que, geralmente, “já chegam para as consultas informados sobre as suas doenças, até mesmo em relação às possibilidades terapêuticas” (Knorst *et al.* 2019, p. 8), os pacientes que buscavam os sites médicos em 2002 e 2003, buscavam mais se assegurar sobre a conduta de outros médicos ou informações prévias a consultas especializadas, além de informações de prevenção de doenças. Esse era o empoderamento possível na época, uma vez que as consultas on-line não eram permitidas. Mesmo assim, foram citados casos onde os sites médicos foram capazes de evitar gravidades para alguns pacientes.

Para os médicos, os sites médicos propiciavam mais tempo para pesquisar sobre as perguntas recebidas. Eles também percebiam que, por deixar as respostas escritas em um ambiente coletivo, a pessoa que se consultava aparentava ter maior credibilidade nessa consulta que na presencial. Da mesma forma percebiam que essa “metapresencialidade” promovia mais intimidade e as perguntas recebidas eram diferentes daquelas feitas no modo presencial.

Um dos médicos entrevistados aponta a corresponsabilidade (outro valor fundante da promoção da saúde no Brasil) como a solução para promover uma relação mais equitativa entre o médico e o usuário no ambiente virtual, onde o paciente deveria assumir ser corresponsável pela evolução e resultado do seu tratamento.

#### 4.2 CUIDADO HORIZONTALIZADO: E-GRUPOS E BLOGS

O objeto de pesquisa passou a adquirir nova feição quando, no ano de 2004, foram observadas as Comunidades Virtuais em Saúde (CVS). A interatividade e a virtualização da comunicação tinham permitido a formação de comunidades virtuais, nas quais os sujeitos cultivavam zonas de familiaridades através de elementos relativos à saúde. A ideia de que a Internet, ao facilitar a comunicação entre coletivos, estimulava a cooperação entre sujeitos, parecia encontrar eco no contexto da saúde no ciberespaço e se amplificavam nas comunidades virtuais em saúde.

O primeiro aspecto observado em relação às CVS dizia respeito à possibilidade de identificação e contato com seus participantes. Podia-se seguir as trajetórias de

participação, assim como enviar mensagens. Enfim, podia-se perceber que havia permanência e disponibilidade para interação.

Observações foram realizadas nessas comunidades virtuais nos anos de 2004 e 2005, tratando da descrição cultural do universo dos E-Grupos e Blogs, baseada na participação da investigadora na vida diária desses grupos culturais em um determinado espaço de tempo. A descrição etnográfica pretendia oferecer um relato detalhado dos tipos de interações que ocorriam no interior desses E-Grupos e Blogs, buscando nos relatos obtidos, através de suas próprias dinâmicas interativas e em entrevistas com seus participantes, o significado atribuído ao pertencimento e ao não pertencimento aos respectivos espaços de sociabilidades virtuais, a dinâmica das redes sociais/comunidades e distinguir as configurações sociais de suporte e apoio que unem, separam e hierarquizam os indivíduos de forma a promover a integração dos mesmos.

As comunidades virtuais em saúde são aqui representadas por três E-Grupos: Esclerose Múltipla (grupo formado por pessoas que são portadoras e/ou que convivem com portadores de Esclerose Múltipla), Promianas (formado por pessoas que se apoiam para continuar na anorexia e bulimia) e Profelicity (formado por pessoas que se apoiam para sair da anorexia e bulimia). E por Blogs: 16 de Pró Anorexia e Bulimia (formado por pessoas que se apoiam para continuar na anorexia e bulimia) e 06 Pró Deixar de Fumar (formado por pessoas que se apoiam para deixar de fumar). Além da observação participante, criamos roteiros de entrevistas (APÊNDICE A) para cada uma dessas modalidades e realizamos entrevistas com os integrantes do E-Grupos. Foram realizadas 08 entrevistas com integrantes do E-Grupo Esclerose Múltipla, 06 entrevistas com os integrantes do E-Grupo Promianas e Profelicity e 10 entrevistas com os autores dos blogs Pró Deixar de Fumar.

**Quadro 3:** Entrevistas

<b>MODALIDADES DE COMUNIDADES VIRTUAIS EM SAÚDE</b>	<b>E-GRUPOS E BLOGS</b>	<b>Nº DE ENTREVISTAS</b>
E-GRUPO ESCLEROSE MÚLTIPLA (2004)	SOCPEM	08
E-GRUPO ANOREXIA E BULIMIA (2004)	PROMIANA PROFELICITY	06

BLOGS PRÓ ANOREXIA E BULIMIA (2005)	Ana Bone **Fat...Unhappy..Me** Meus novos dias em calorias Hercowitz Menina emo Ana my friend Mente alucinada Linda fina Ana for ever Anti Peso - Gabbi Miss_Doll Julight SadLife Blog da Camila Blog da Bonnie JoAninha	
BLOGS PRÓ DEIXAR DE FUMAR (2005)	Fumar Nunca Mais Fumantes Anônimos Fumo logo insisto Vivo sem cigarros Blogueiros Contra o Tabagismo Tabagista anônimo: uma tentativa pública de parar de fumar	10

**Fonte:** a autora (2004)

#### 4.2.1 E-Grupo Esclerose Múltipla

O mundo social ao qual essa etnografia se debruçou resultou no trabalho de campo em ambiente virtual. As observações de campo e entrevistas em questão datam do ano de 2004 no E-Grupo onde pessoas portadoras de Esclerose Múltipla interagem pela Internet com a finalidade de trocar experiências sobre adoecimento, manutenção e recuperação da saúde. Adotar a etnografia como forma de apreensão dessa realidade significava que, procurava-se compreender a sociedade tomando como referência as práticas cotidianas de um grupo, ou de uma comunidade em ambiente virtual. Isto implica dizer que o saber não se constrói com observações “imparciais”, fora do contexto do objeto de estudo, mas é criado na interação com o meio.

Para compreendermos um pouco da história da formação desse E-Grupo, necessitamos nos voltar para o seu idealizador e promotor e suas iniciativas no ciberespaço. No ano de 2000, um portador de Esclerose Múltipla criou o “I.E.M.” (Inforum Esclerose Múltipla) e, com o passar dos anos, ele desistiu de “tomar conta” do

grupo. Foi então que o senhor J.J, paulista, portador de Esclerose Múltipla, assumiu o “I. E. M”. Em 2003, o domínio utilizado, o “Insite”, onde se hospedava o “I. E. M”, passou a ser pago e ele conseguiu junto com a ALPEM (Associação Londrinense de Portadores de Esclerose Múltipla), o patrocínio de uma indústria de medicamentos que pagou por um ano pela hospedagem do site. Findado esse período o patrocínio terminou. Como não encontrou outro patrocínio migraram para o domínio “Yahoo”, uma vez que a hospedagem nesse domínio era gratuita. Em janeiro de 2004, o grupo passou a funcionar como E-Grupo Esclerose Múltipla (EM) e, nesse novo domínio, estabeleceu novas regras de participação e uso, lançando mão de algumas novas ferramentas de interação. Assim, ao acessar o E-Grupo EM, os participantes podiam: ler as mensagens diárias que eram postadas por todos; postar as suas mensagens ou comentar ou responder as demais mensagens; ter acesso ao glossário médico sobre Esclerose Múltipla; teclar com outros participantes pelo MSN na sala de bate-papo; ler o banco de dados, onde constava o nome e o endereço eletrônico de todos os participantes. Podiam, ainda, consultar informações gerais sobre o grupo do tipo: quando foi iniciado, o número de participantes, os arquivos, fotos, links e enquetes.

O grupo era formado por pessoas que conviviam com a Esclerose Múltipla (EM), entre portadores da doença, familiares, amigos, portadores, dentre outros. As mensagens podiam ser postadas por todos aqueles que estivessem cadastrados e que o acessavam. Entretanto, essas mensagens postadas poderiam sofrer censura por parte do moderador. Sua função de censura dizia respeito à observância do seguimento das regras do grupo. As mensagens que viessem a desrespeitar as regras seriam apagadas pelo moderador do grupo. O grupo era exclusivamente virtual, não tendo representação física fora da Internet, possuindo, ainda, uma página informativa sobre a doença, denominada: SPEM (Sociedade dos Portadores de Esclerose Múltipla).

As regras para participação do grupo determinavam que as mensagens pudessem citar medicamentos/tratamentos, entretanto não permitiam que fossem feitas prescrições. Solicitava-se que não fossem postadas mensagens com brincadeiras/piadas, e envolvendo política ou religião; que se respeitasse as ideias dos participantes mesmo que opostas, evitando assim qualquer discussão, pois se isso ocorresse o conteúdo das mensagens dos dois participantes seria apagado; evitar anúncio de produtos e serviços de todos os tipos. Se algum anúncio de produtos/serviços não legalizado e/ou reconhecido fosse colocado no grupo seria denunciado às autoridades competentes. Logo após a lista com as regras do grupo, encontramos links para facilitar o envio de mensagens para o moderador, caso

um dos participantes percebesse o descumprimento das regras por algum dos participantes.

Os links do E-Grupo tratavam de diversos temas supostamente relacionados ou de interesse dos participantes. A zona de interação “EM no mundo” oferecia links para sites de diversos países que falavam sobre EM, como o link da “Associação e órgãos em EM” esse elencava alguns sites médicos e associações em Esclerose Múltipla no Brasil. O link “As células tronco” remetia à edição do jornal eletrônico da UNICAMP, com um exemplar completo sobre a EM. Já o “acalmando nossa alma” continha orações e mensagens mostrando (segundo sua descrição no site) “mensagens que nos mostram o outro lado da vida”. O “convivendo com a doença” remetia a uma entrevista com uma portadora da doença. O “estudo de caso EM” remetia a relatos de médicos sobre um estudo de caso de um portador de EM; e em “portadores de EM realizam tarefas diárias” mostrava entrevistas feitas com dois portadores de EM, enfatizando a ideia de que a EM não impede do portador de gerir sua vida.

No banco de dados, os participantes disponibilizavam seus dados: nome, data do cadastro, data de nascimento, cidade onde vivem, data em que tiveram o diagnóstico, escolaridade, profissão e o tipo de EM que portam (levíssima; benigna; surto remissivo; agravamento/surto remissivo; progressiva; primária/progressiva e secundária/progressiva).

As mensagens são postadas por qualquer um dos participantes e ao serem postadas entram na caixa de e-mail dos demais participantes. A nossa apresentação ao grupo ocorreu da seguinte forma: foi escrita uma mensagem colocando nome, e-mail e um breve texto esclarecendo que a pesquisadora estava desenvolvendo uma pesquisa sobre saúde na Internet, que gostaria de participar do grupo e futuramente entrevistar alguns dos participantes. Essa atitude se deu no sentido de deixar clara a posição da pesquisadora para o grupo, posto que a participação do mesmo se encontra aberta principalmente para pessoas que são portadoras da EM ou que convivem com portadores de Esclerose Múltipla, como familiares e amigos. O fato de não ser portadora da doença e de não ser parente ou amiga de portadores estabeleceu limite a nossa participação no grupo. Isso em parte porque os assuntos abordados que propiciam mote de ligação entre os participantes se relacionava principalmente com o estabelecimento de sintomas que caracterizam o diagnóstico, medicamentos e tratamentos, apoio a determinadas reações decorrentes das terapias, entre outros, sendo a troca de conhecimento a respeito dos diversos aspectos da EM considerada o principal benefício recebido por todos que participem do grupo. Alguns dos participantes se mostraram pouco afeitos à presença da pesquisadora no E-

Grupo por não haver o que falar em relação aos assuntos corriqueiros que envolvem principalmente descrição dos sintomas e de terapêuticas para diagnóstico e tipos de exames e tratamento para a EM. Temos que relativizar essa exclusão, considerando a mesma uma pequena resistência à presença da pesquisadora no E-Grupo, posto que ao tentarmos contato e interação com um E-Grupo de pessoas adictas ao álcool, fomos praticamente expulsos ao nos colocarmos como não adictos e que estamos ali com fins de pesquisa. Certamente, a forma que se buscou para inserção no campo foi aquela de maior transparência e verdade em relação à intenção da interação. A prática da boa ética pelo antropólogo em relação ao grupo pesquisado por vezes o impede ou traz algumas dificuldades na aceitação entre os integrantes de um grupo. Preferiu-se lidar com algumas dessas limitações no entrosamento com os informantes que por vezes relataram: “você não é portadora por isso não entende”. Ou durante uma entrevista no MSN onde, frente ao “silêncio” a uma pergunta e com receio de que a pessoa tivesse saído, ou a conexão tivesse se perdido foi perguntado: “Você está aí?” E obteve-se como resposta: “Estou, é que digito lentamente por causa da doença.”

Após o período de familiarização com os assuntos e as pessoas mais ativas, passou-se à fase de entrevistas, que seguiu concomitante à de observação e leitura das mensagens postadas no E-Grupo. Ao todo, foram efetivadas dez entrevistas e conversou-se informalmente inúmeras vezes pelo MSN com uma integrante do grupo que passou a ocupar o papel de informante chave. Ao longo das observações da pesquisadora, pode-se perceber um maior entrosamento entre alguns dos integrantes do E-Grupo e também algumas pequenas intrigas. Houve mudança de moderador do E-Grupo e relata-se a presença de uma médica que era também portadora de EM e que dava suporte “médico” aos integrantes do E-Grupo, respondendo a perguntas bem específicas sobre sintomas e tratamento e postando as novidades por ela conhecidas nesse setor. Um dos últimos moderadores constantemente se incomodava com as postagens que feriam as regras do E-Grupo, sendo constantes os problemas decorrentes de postagens sobre tratamentos alternativos, crenças religiosas e venda de medicamentos fitoterápicos.

#### **4.2.2 E-Grupo Promiana, E-Grupo Profelicity e Blogs Pró Anorexia e Bulimia**

O E-Grupo Promiana foi localizado através de um site de busca. Foi solicitado o ingresso da pesquisadora no E-Grupo preenchendo a ficha de cadastramento e a confirmação de ingresso foi recebida por e-mail. Passou-se a receber as mensagens

enviadas na caixa de e-mail. O conteúdo dessas mensagens muito chamava atenção. Os temas tratados falavam da anorexia e bulimia como “estilo de vida”, sendo comum o assunto girar em torno de: dieta diária; purgas; exercícios físicos; metas de emagrecimento; indicação de medicamentos para inibir a fome, dificuldades para esconder da família a “ana” e a “mia”. Nomeiam a anorexia de “ana” e a bulimia de “mia”, sendo “miar” o ato de vomitar.

As pró-mia e ana se encontravam frequentemente no em E-Grupo e não foram encontradas dificuldades para entrevistar as pró-anorexia e pró-bulimia. Conseguimos alguns endereços de e-mail entre as integrantes do E-Grupo Promiana. Entrou-se em contato, foi feito o convite para entrevista e as mesmas foram marcadas e realizadas pelo MSN, mas as observações do E-Grupo Promiana foram relativamente breves, pois o mesmo foi banido da Internet. No decorrer da pesquisa, certa feita, quando buscou-se conexão com o E-Grupo Promiana, obteve-se a informação de que ele tinha sido excluído por desenvolver tema não permitido pelas regras de formação e de uso do domínio. A possibilidade de isso vir a acontecer já havia sido abordada na descrição do próprio E-Grupo Promiana e nas interações por e-mail. Aprendeu-se com as integrantes do E-Grupo Promiana que o E-Grupo Profelicity foi criado por alguma dissidente do E-Grupo Promiana. Esse é E-Grupo que passou a agregar as pessoas que “querem se curar”, em contraposição àquelas que desejam a anorexia e a bulimia. É uma zona de integração entre aquelas pessoas que desistiram da “ana” ou “anna”. Enquanto os E-Grupos eram banidos ou deslocados, as interações se intensificaram através dos Blogs.

Foi solicitado o ingresso no E-Grupo, preenchendo a ficha de cadastramento e recebeu-se a confirmação de ingresso por e-mail. Passou-se a receber as mensagens enviadas na caixa de e-mail da pesquisadora. O conteúdo dessas mensagens muito chamava atenção. Os temas tratados falavam da anorexia e bulimia como “estilo de vida”, sendo comum o assunto girar em torno de: dieta diária; purgas; exercícios físicos; metas de emagrecimento; indicação de medicamentos para inibir a fome, dificuldades para esconder da família a “ana” e a “mia”. Nomeiam a anorexia de “ana” e a bulimia de “mia”, sendo “miar” o ato de vomitar.

Muitas delas relatavam as dificuldades de ter que se sentar-se à mesa e comer obrigadas pela família e depois ter que ir “miar” escondido. Outras se diziam muito habilidosas nas estratégias para dissimular o ato de comer e relatavam suas estratégias: servir um prato e levar para comer na frente do computador, no quarto, era o mais

comumente relatado. Depois era só jogar na descarga ou dar para o cachorro, guardar na bolsa e depois jogar fora. A maioria descrevia o seu peso e se diziam muito gordas.

Estava disponível para os participantes do E-Grupo uma lista com o nome dos integrantes, alguns textos já considerados clássicos entre as integrantes como a “Carta a Ana” (ANEXO A) e “Sou Ana porque...” (ANEXO B). Na “Carta a Ana” a própria anorexia se personaliza em “Ana”, assumindo a condição de “única amiga” e dita os preceitos para ser anoréxica. Trata-se de uma carta com narrativa na terceira pessoa onde o interlocutor é convidado a estabelecer uma relação de “amizade” autodestrutiva e de fidelidade a determinados comportamentos para atingir o seu objetivo. Algumas fotos de modelos muito magras e também de pessoas muito gordas, sendo essas últimas comparadas com baleias.

As observações desta pesquisa no E-Grupo Promiana não duraram muito tempo. Como já mencionado, certa feita, ao tentar-se conectar com o E-Grupo, foi informado que ele tinha sido excluído por desenvolver tema não permitido pelas regras de formação e de uso do domínio. A possibilidade de isso vir a acontecer já havia sido abordada na descrição do próprio E-Grupo e nas interações por e-mail com as Promianas. No texto de descrição do grupo, as Promianas advertiam que eram completamente a favor da anorexia e da bulimia e que reconheciam as mesmas como estilo de vida. A ideia defendida é a de que ser anoréxico ou bulímico é uma opção de vida. E solicitavam que aqueles que não o fossem, para não ingressar e no grupo. Defendiam-se das agressões sofridas e solicitavam que as deixassem em paz. De fato, as agressões não são poucas e vêm de todos os lados: desde os domínios que não permitem a hospedagem desse tipo de E-Grupo, como por grande parte dos internautas em geral. Observou-se frases muito agressivas nas zonas de interação pró-ana e pró-mia. A justificativa mais corriqueira a essas agressões era a possibilidade desse tipo de zona de interação vir a estimular a anorexia e a bulimia entre pessoas “saudáveis”. Encontrou-se, no extremo disso, uma pessoa que se autodenominava “Jussara a Justa” que atuava como uma palatina, pretendendo fazer justiça a todo custo, seja denunciando E-Grupos ou Blogs, perfis do Orkut (filiado ao Google) pró-ana e pró-mia. Seu modo operante trazia comentários agressivos nos “posts” dos Blogs, com argumento de que essas pessoas deveriam buscar tratamento, que as mesmas não tinham direito de incentivar a pessoas a se tornarem anoréxicas nem bulímicas. Sua meta era auxiliar o fechamento dos espaços de interações das Promianas no ciberespaço. Foram encontrados, também, profissionais da psicologia que atuavam através da Internet para se relacionar com as anoréxicas, com finalidade de apoiar o caminho para o tratamento e

cura. Esse aspecto das agressões sofridas pode ser evidenciado com a migração do E-Grupo para o Orkut e para os Blogs.

As Promianas se encontravam frequentemente nos E-Grupos, mas no decorrer da pesquisa observou-se que as interações nos E-Grupos diminuíram e que as interações entre elas se intensificaram através dos Blogs.

A anorética é uma cidadã demasiado fiel do nosso mundo demente para suspeitar que ao ouvir ao espírito unânime da perda de peso, se deixará levar a destruição. Ninguém é capaz de a convencer que está realmente doente. Em todos os esforços no sentido de a ajudarem, ela vê conspiração invejosa daqueles que gostariam de anular a sua vitória tão duramente conquistada, sendo eles mesmos incapazes de a igualarem. Quer resolutamente encarar aquilo que constitui, talvez o último ideal comum a nossa sociedade: a magreza (Girard, 2008. p.30).

Foi aprendido com as integrantes do e-grupo Promiana que o E-Grupo Profelicity foi criado por alguma dissidente do E-Grupo Promiana. Esse E-Grupo passou a agregar as pessoas que “querem se curar”, em contraposição aquelas que desejam a anorexia e a bulimia. É uma zona de integração entre aquelas pessoas que desistiram da “ana” ou “anna”. Quando a pesquisadora já estava familiarizada com algumas das integrantes do finalizado E-Grupo Promiana, algumas disseram: “Eu agora estou no Profelicity. Não procuro mais as meninas do Promiana, elas estavam muito baixo astral”.

Não foram encontradas dificuldades para entrevistar as pró-anorexia e pró-bulimia. Alguns endereços de e-mail entre as integrantes do e-grupo Promianas foram obtidos. Entrou-se em contato, foi feito o convite para entrevista as mesmas foram marcadas e realizadas pelo MSN.

Para continuar interagindo com esse grupo, a pesquisadora criou conta no Orkut e adicionou a comunidade “Em busca do corpo perfeito” ao seu perfil. E, com isso, foi explorado outro campo que se tornava cada vez mais fértil para interações entre as pró-ana e pró-mia: os Blogs. Da mesma forma que dos Blogs pró-deixar de fumar, os Blogs pró-ana e pró-mia exibem lista de links que permitem ascender a outros blogs pró-anorexia e pró-bulimia.

Os Blogs pró-anorexia e bulimia são animados em sua grande maioria por adolescentes que realizam interações criando uma rede cooperativa e de apoio. A dinâmica dessa rede social compreende incentivos para seguir e compartilhar experiências para alcançar um determinado “estilo de vida”. As blogueiras em questão trocam confidências para se manterem “Ana” (anorexia) e “Mia” (bulimia), tendo como objetivo cada vez mais perder peso, postam mensagens sobre suas metas para emagrecer, fazem acordos e combinações para compartilhar diversas modalidades de jejuns,

trocarem dicas de como esconder da família o seu “estilo de vida”, informam suas estratégias para evitar a compulsão alimentar, ou ainda, se essa é inevitável, como “miar” (vomitar) sem deixar gosto ruim na boca, etc.

Assim como no E-Grupo pró-anorexia e bulimia, alguns textos compartilhados nos Blogs revelam algumas características do propósito dos mesmos e advertem para o tipo de conteúdo que a pessoa irá encontrar no mesmo:

“Esse site eh totalmente PRO-ANA, ou seja, eh totalmente a favor da ANOREXIA, naum anorexia como doença, mas sim como estilo de vida. Aceitamos todos que queiram se juntar a nós, mas jamais obrigamos alguém a seguir nosso estilo de vida ou seguir qualquer ritual que aqui esteja contido. Se você é contra a ANOREXIA, BULIMIA ou qualquer T.A., não prossiga a explorar as páginas seguintes e por favor RETIRE-SE. Aceitamos qualquer tipo de sugestão, mas críticas maldosas e não construtivas, nós anas, já estamos cansadas de ouvir, portanto se é para nos criticar, por favor também RETIRE-SE. E você que vem pra ter mais informações da nossa querida ANNA, SEJA BEM VINDO E VOLTE SEMPRE!!!!!!

Essa page eh totalmente dedicada a nossa querida ANNA!!  
ANNA EU TE AMO!!!!!!”

De acordo com a Associação Brasileira de Psiquiatria, a Sociedade Brasileira de Endocrinologia e Metabolismo, a Sociedade de Medicina de Família e Comunidade, a Sociedade Brasileira de Nutrição Parenteral e Enteral, a Associação Brasileira de Nutrologia e a Sociedade Brasileira de Pediatria (Projeto Diretrizes, 2011), a anorexia nervosa é caracterizada por extrema perda de peso, distorção de imagem corporal e por um medo exagerado de ganhar peso, também conhecido como fobia de peso; a anorexia A doente se vê gorda no espelho, mesmo estando extremamente magra, e o ato de perder peso se converte em sua principal obsessão. Ela também se sente insegura para expor o corpo e perde qualquer desejo pelo contato físico íntimo. De cada dez doentes, pelo menos duas não conseguem superar a anorexia. Em séculos passados, a doença estava ligada a jejuns religiosos que acabavam se transformando em obsessões. Mas, no final do século XX, quando a luta pela magreza passou a ser incentivada pela mídia, a anorexia tornou-se mais comum, e passou a atingir mulheres jovens suscetíveis aos apelos da sociedade de consumo e de seus padrões (muitas vezes inatingíveis) de beleza.

Para prevenir a doença deve-se ter atenção, pois ela instala de repente, tendo uma média de 15 meses de desenvolvimento, podendo mesmo chegar a vários anos. Como se trata de um distúrbio de autoimagem, não adianta simplesmente obrigar a paciente a se alimentar. É preciso compreender seu problema e ajudá-la e reconstruir a autoimagem e, acima de tudo, a autoestima. A ajuda de profissional é indispensável para o tratamento.

A bulimia nervosa é um transtorno alimentar que se manifesta pelo sentimento de culpa em relação à comida. As bulímicas costumam ter grandes acessos de gula seguidos de acessos de rejeição. Depois de, literalmente, se entupir de comida, o doente provoca vômitos, ingere laxantes e diuréticos, faz longos jejuns e tenta gastar calorias através de exercícios físicos puxadíssimos. Em geral, quem sofre desta doença também tem dificuldade de expor o próprio corpo e de usar roupas justas. Da mesma forma que os anoréticos, as bulímicas veem o próprio corpo de maneira distorcida: acreditam estarem muito mais gordas do que estão. Para ajudá-las, não adianta simplesmente dizer que estão bem ou recomendar dietas mais saudáveis. É preciso um tratamento médico e psicológico para recuperar o equilíbrio e autoestima da pessoa doente, e também muita paciência para compreender sua obsessão. Na busca de um corpo perfeito, as pessoas acabam deixando de lado a saúde e passam a ter uma relação pouco harmoniosa com a comida (Projeto Diretrizes, 2011).

Os transtornos alimentares representam uma preocupante "epidemia" que vem se espalhando principalmente em países mais desenvolvidos e atingindo mais frequentemente adolescentes e adultos jovens. Os padrões de beleza atuais, aliados à rejeição social ao excesso de peso e obesidade, principalmente entre as mulheres, fazem com que as adolescentes sintam uma necessidade incontrolável de ficar muito magras para serem aceitas num mundo em que o sucesso é divulgado através da perfeição estética de modelos famosas. É a chamada "epidemia de culto ao corpo", na qual só há espaço para corpos "malhados" e "sarados". O ato de comer é controlado por inúmeros fatores, incluindo apetite, disponibilidade de alimentos, hábitos familiares e culturais, pressões sociais e tentativas voluntárias de controlá-lo. Por todos esses motivos, vem deixando de ser algo prazeroso, em detrimento ao culto da magreza. Fazer dieta para emagrecer sem levar em conta a saúde é amplamente promovido pelas tendências da moda, propaganda, algumas atividades físicas e certas profissões. Os transtornos de alimentos são definidos como desvios de comportamento alimentar que podem levar ao emagrecimento patológico ou à obesidade, entre outros problemas de saúde relacionados a essas condições decorrentes da extrema preocupação com o peso e a imagem corporal. Apesar de a alimentação parecer um ato biologicamente automático, está intimamente relacionada a sentimentos como insegurança, bem-estar, afetividade, eventuais carências e angústias, sem esquecer a relação entre alimentação e experiências sociais, pois a maioria dos eventos sociais envolve comida e bebida. É, portanto, uma forma de comunicação social (Nutrição online, 2016).

Os principais tipos de transtornos alimentares são a anorexia nervosa, a bulimia nervosa e o comer compulsivo. Uma das características da anorexia e bulimia é o medo exagerado de engordar e graus variados de deturpação da imagem corporal, sendo que aproximadamente 90% são mulheres. A maioria dos casos costuma ocorrer entre os 14 e 18 anos de idade, mas a incidência vem crescendo de forma preocupante em idades inferiores, atingindo meninas de apenas 12 anos de idade. De maneira geral, os transtornos alimentares decorrem dos padrões de beleza distorcidos da sociedade ocidental. O tratamento dos transtornos alimentares implica em uma série de questionamentos e reelaborações. O tratamento é longo e exige atenção permanente: as recaídas são comuns, pois o ganho de peso, que é o objetivo imediato do tratamento, causa horror às pessoas doentes (Nutrição online, 2016).

No que se refere à promoção da saúde, as redes de comunicação em saúde dos E-Grupos Promianas e os Blogs Pró-Anorexia e Bulimia representavam um paradoxo, posto que, se, de um lado, ao estar em grupos desfrutando do apoio mútuo, da participação e da solidariedade (valores propulsores do bem-estar) esses são vivenciados para que se mantenham no “adoecimento”, o qual representava o “estilo de vida” desejado pelo grupo. Assim sendo, se o transtorno por si só leva as pessoas a se isolarem socialmente, o fato de estar em grupo (mesmo que se apoiando para permanecer na doença) representa um pertencimento e uma identificação capazes de reduzir o sofrimento causado por esse grave transtorno de saúde mental capaz de levar à morte.

#### **4.2.3 Blogs pró-deixar de fumar**

Os Blogs em questão eram aqueles que tinham como objetivo comum auxiliar as pessoas que desejassem parar de fumar. Os seus idealizadores não possuíam necessariamente a mesma concepção sobre o tabagismo, entretanto, a maioria deles percebia que fumar prejudicava a saúde e que deixar de fumar era uma atitude que contribuía para melhoria da qualidade de vida das pessoas. O “Fumar Nunca Mais” e “Fumantes Anônimos” foram Blogs criados e mantidos por pessoas que eram fumantes e que deixaram ou estavam tentando deixar de fumar. Foram zonas de interação onde as pessoas encontravam relatos de pessoas que não fumavam mais, que estavam parando e que gostariam de parar de fumar. As informações que circulavam nesses Blogs eram, na sua grande maioria, informais e não científicas, em relação ao tabagismo. O que ressaltavam era o conhecimento adquirido pela pessoa no processo de parar de fumar:

suas limitações, superações, recaídas, vitórias, fracassos e estratégias. Os Blogs “Fumo logo insisto” e “Vivo sem cigarros” foram desenvolvidos com a perspectiva de apoiar empreendimentos afins. O primeiro, mais voltado para o mundo publicitário do tabaco visava, além de informar sobre o tema tabagismo, a colher subsídios para elaboração de documentários sobre o hábito de fumar. Já o segundo era resultado de um trabalho acadêmico de graduação e objetivava a divulgação de informações “úteis” para aqueles que desejavam parar de fumar. Todos eles faziam difusão do conhecimento científico sobre o tabagismo, fosse através da divulgação dos links de algumas páginas que continham informações médicas sobre o tabagismo, fosse através da releitura e reapresentação desses ensinamentos. Quando surgiu o Orkut esses passaram também a interagir no interior do mesmo.

O “Fumar Nunca Mais” iniciou no ano de 2002, tinha como idealizador um jovem paulista que teve a ideia de fazer um Blog de ajuda aos fumantes tão logo tomou a decisão de dar um prêmio aos seus pulmões e, em seguida, inaugurou o seu Blog na Net. Encontrou-se no Blog Fumar Nunca Mais um relato de como tudo começou:

Tudo começou quando eu decidi parar de fumar. Tinha 26 anos, dívidas aos montes, tensão ao extremo. Fumava quase dois maços por dia e tomava quase 1 litro de café para "acompanhar". Um belo dia, após acender o cigarro matinal; percebi que eu iria morrer com aquilo. Percebi que em pouco tempo estaria chegando aos três maços diários. Em médio prazo eu daria entrada num pronto-socorro, com enfarte, em plenos 40 anos. Não foi exatamente uma premonição, mas uma exata noção do destino a que aquele caminho me conduzia. Simplesmente parei de fumar, por opção e por convicção de que minha vida melhoraria com esta atitude. Como os sintomas da abstinência são muito fortes e desesperadores, senti a necessidade de conversar com outras pessoas, precisei de apoio, precisei de palavras de estímulo para que não tivesse uma recaída e voltasse a fumar. Só que à minha volta sempre estavam pessoas fumantes: família, amigos, conhecidos, desconhecidos... Eu procurava ocupar meu cérebro com qualquer coisa que me fizesse esquecer o cigarro. Diariamente, eu visitava alguns sites na internet com informações sobre o cigarro. Procurei ajuda na internet e só achei radicais antitabagistas tentando vender patches, tratamentos e drogas "milagrosas" contra o fumo. Era tudo muito infantil para me convencer, e aí tive a ideia de criar o blog. Numa noite dessas, onde não conseguia tirar o cigarro da cabeça, comecei a esboçar este blog. Vareei a madrugada diagramando e estudando o funcionamento de um Blogger. Publiquei o meu template original e... criei algo que poderia ser útil para muitas outras pessoas, que podiam estar passando pela mesma dificuldade que eu! E agora este é o meu objetivo: ajudar outras pessoas com este blog. Gosto de imaginar que eu poderei ajudar aqueles que desejam parar de fumar. Espero que este blog motive muitos fumantes a largar o vício. Espero ansiosamente pelo dia em que uma pessoa deixe de fumar motivada pelo blog.”

No Blog “tabagista anônimo: uma tentativa pública de parar de fumar”, seu idealizador – Tabac, 39 anos, casado com uma ex-fumante, profissional liberal – iniciava seus relatos, no ano de 2004, através da descrição das suas tentativas anteriores para deixar de fumar. Criou, no cabeçalho da página do Blog, um dispositivo para contagem dos dias que ele ficaria sem fumar. Justificava o sentido de ser do Blog como uma forma de obter alguma cumplicidade, posto que, segundo ele: uma promessa pública corre menor risco de ser quebrada. Esperava reunir boa informação e discutir aspectos do tabagismo com fumantes, ex-fumantes e não fumantes dispostos a participar. “Diferenciar o joio do trigo na vasta lavoura da cultura tabagista e da cultura antitabagista”. Esperava poder deixar no relato de uma experiência algum valor para futuros ex-fumantes. Dizia ainda não ter a pretensão de decretar a sua solução como sendo universalmente eficaz, já que cada um é cada um.

O Blog “Fumo logo Insisto” surgiu em setembro de 2004, através de um projeto de dois psicólogos cariocas – um fumante e outro não –, com o objetivo de abordar e discutir a complexa relação das pessoas com o fumo. Fez parte da fase de elaboração e pré-produção um documentário, cujo título provisório era "FUMO, LOGO INSISTO!"®.

A ideia era abordar temas como a compulsão ao tabagismo, o prazer que envolve o hábito, a ineficácia da vontade de muitas pessoas em parar de fumar, seus dramas, conflitos e soluções singulares. O Blog convidava a todos que tinham interesse no assunto a participar com depoimentos, ideias, dúvidas e outras contribuições. Através deste Blog os seus idealizadores pretendiam informar as pessoas sobre o andamento das filmagens, realizarem pesquisas, fomentar debates e divulgar informações relevantes sobre o tema. Devido ao seu objetivo para produção de um documentário sobre tabagismo, esse Blog realizou uma vasta colagem de assuntos diversos em relação ao tabagismo, privilegiando a exposição do uso da imagem publicitária.

O blog “vivo sem cigarro” surgiu em meados de 2004, fazia parte de um projeto de alunos da PUC-Rio, da disciplina de "Atitude Empreendedora". Tinha como objetivo ajudar a todos que estivessem tentando deixar o fumo de lado e que faziam de cada dia uma vitória.

Era comum na diagramação dos Blogs a apresentação de um histórico onde eram agrupadas, em cronologia de semanas ou meses, as mensagens postadas e seus respectivos comentários. Ao longo de alguns poucos anos e alguns meses de funcionamento, o Blog “fumar nunca mais” apresentou uma intensa dinâmica interativa, tendo sido postadas várias mensagens e comentários. A dinâmica entre postagens, visitas e recebimento de

comentários dos visitantes eram elementos que, costumeiramente, eram levados em consideração para avaliar os Blogs. Assim, o dono do Blog que desejasse interagir com o maior número de pessoas, e tornar seu Blog mais atrativo, deveria manter seus conteúdos sempre atualizados. O Blog “Blogueiros Contra o Tabagismo (BCT)” nasceu do desejo de Artemus, seu idealizador, de congregar outros blogueiros que tratassem do tema. Segundo ele, o grupo nasceu espontaneamente quando algumas pessoas, que usavam Blogs como ferramenta no processo de abandonar o vício de fumar se encontraram no ciberespaço. No seu entendimento, essa união entre esses blogueiros levou ao aprendizado de que a principal condição para parar de fumar – mais importante que seguir métodos consagrados ou fórmulas populares, seja com ou sem a ajuda de médicos, medicamentos e outros artefatos, simpatias ou rezas brabas – era a informação sobre os mecanismos da dependência e a determinação firme de querer parar. Perceberam que o ato de escrever e, portanto, de refletir sobre o tema, compartilhar experiências e de apoio mútuo, revestia-se de uma ferramenta poderosa para atingir seus objetivos. O propósito dos blogueiros contra o tabagismo era, então, divulgar essa proposta para um maior número de pessoas, buscando maior eficiência. E, para tanto, ofereciam um selo por eles instituído, o BCT.

Não importa se você é fumante, ex-fumante ou não fumante. Se quiser ajudar a divulgar essas ideias, coloque um selinho do BCT no seu blog ou site. Para isso escolha um dos dois modelos no início desta mensagem, e copie o código correspondente mostrado abaixo, no *template* do seu blog, no lugar onde quer que o selo apareça. E não se esqueça de avisar, para que seu blog conste da relação de participantes”, e lança um manifesto: “O Manifesto do BCT (por Artemus): FUMANTE, NÃO FUMANTE, EX-FUMANTE... Apoio luta contra o tabagismo porque sei que: Fumar não é uma questão de caráter, é uma questão de saúde. Nenhum fumante consciente fuma porque quer, mas porque não consegue se livrar da dependência; O fumante precisa ser incentivado a parar, ao invés de ser discriminado por continuar fumando; A solidariedade pode mais do que o isolamento puro e simples do fumante; Os fumantes cheiram mal, poluem o ar e coabitam corredores esfumaçados. Mas a porcentagem de pessoas de bem em um fumódromo é a mesma de uma missa ou festa de aniversário; Não quero ver o fumante tratado como um cão. Ele já se sente inferior ao chimpanzé que conseguiu parar de fumar. É o bastante; Não sou melhor que o fumante apenas porque não fumo. Mas sou melhor do que muita gente por ser solidário; Se hoje ainda fumo um dia vou tentar parar, e quero apoio para isso; Se parei, e voltei, é porque talvez não tenha tido uma palavra de apoio na da primeira tragada; Se consegui parar, sei o trabalho que deu e o risco de voltar; Cigarro é uma droga, todo mundo já sabe. Mas fumante é gente, e gente é sempre importante.

Vários blogueiros compunham essa rede de blogueiros contra o tabagismo listado por Artemus na sua lista de links: Tabagista Anônimo; Vivendo sem fumar; Eu vou parar de fumar; A vida após (largar) o cigarro; *Die Rumpfer*; Momento de Alfabetização; Três minutos; *Je Suis le Seigneur du Chateau*; Sem Fumar Hoje; Tabagismo Hoje; Eu vou parar de fumar; Vinho; De Tudo um Pouco; Café sem Fumaça; ;Cigarro e Silêncio; Blog da Aliança de Controle do Tabagismo; Dilemas de ex-fumante; Renascer das Cinzas; Fumódromo Lotado; Faísca e Fumaça; Tentativa 01; Eu X Ele; Dilema de Coyote; Fenomenologia da Fumaça; A Ovelha Branca; Não Fumador; Só e Mal Acompanhado; Cigarro Away; Fumar Nunca Mais; A Culpa é Toda Dele; Pintura Quase Íntima; “Blog of A Non-Smoker”; Fumo, logo Insisto; Bin OniKaum.

Quando o processo de aproximação com o Blog “Fumar Nunca Mais” foi iniciado, perceberam-se interações muito próximas entre os internautas, uma noção muito forte de solidariedade e apoio mútuo. Esse entendimento, claro que estava contaminado pelo fato de a pesquisadora ter vivenciado a experiência de deixar de fumar nesse período, proporcionava grande imersão no campo ao interagir com as possibilidades, ideias e também ao se sentir “nativo” pensando como eles, agindo como eles e sentindo como eles. O sucesso adquirido pela pesquisadora com a experiência de deixar de fumar se deveu, em grande parte, às interações realizadas com esse grupo de blogueiros pró-deixar de fumar.

Com as comunidades virtuais em saúde, tivemos a oportunidade de ver o cuidado ocorrendo em um terreno que é mais horizontalizado e menos hierarquizado do que aquele dos sites em medicina e saúde. No contexto das comunidades virtuais em saúde, a sociabilidade para o cuidado tende a levar em conta mais a qualidade e a diversidade.

As comunidades virtuais de saúde inauguraram o *lócus* onde experiências eram trocadas por aqueles que tinham interesse por determinado tema de saúde, transcendendo os marcadores sociais de raça, etnia, educação e de acesso ao cuidado. Nas comunidades virtuais em saúde, os valores propagados e vivenciados diziam respeito ao empoderamento, à autonomia e à autoestima que favoreciam a formação de redes de solidariedade e ajuda mútua. O uso das tecnologias digitais para o cuidado da saúde extrapolava, assim, a égide da medicina e das dimensões centradas nos saberes disciplinares, abrindo vez para outras modalidades do cuidado da saúde. A Internet, ao facilitar a comunicação entre coletivos, estimulava a cooperação entre sujeitos, favorecendo o compartilhamento de pensamentos e sentimentos. Tais atividades comunicacionais pareciam encontrar eco no contexto da saúde no ciberespaço. A

dinâmica das interações comunicacionais que estimulam a cooperação entre sujeitos são alguns dos elementos presentes na formação de grupos de apoio e aconselhamentos à saúde com vistas ao cuidado da saúde. Sabe-se que a interatividade e a virtualização da comunicação têm permitido a formação de *loci* virtuais onde há interação e integração entre vários sujeitos sociais, em torno de elementos relativos à saúde. A cooperação entre sujeitos na Internet, com vistas à saúde, parece trazer um entendimento positivo em torno do cuidado virtual. As interações estabelecidas em torno do objeto saúde-doença-cuidado na Internet estariam, na maioria das vezes, pautadas em cooperação mútua, onde os sujeitos sociais podem adquirir autonomia sobre determinados aspectos relacionados ao cuidado da saúde.

Nas comunidades virtuais de cuidado da saúde, a participação era voluntária e promovia a oportunidade para trocas de conhecimento e cooperação entre os participantes do grupo. A construção social da realidade que existe na Internet não está constituída pelas redes que os usuários utilizam, está constituída nas redes (Castells, 2017). A conexão inerente não forma a comunidade, nem sequer leva necessariamente a nenhuma troca de informação, significado ou construção de sentido.

Para o e-grupo de esclerose múltipla, o cuidar da saúde se revestia de temas relativos a diagnósticos, tratamentos, conhecimento de aspectos jurídicos sobre aposentadoria, validação dos sintomas. Enquanto isso, para o E-Grupo das Promianas o ato de cuidar da saúde se encontrava revestido de troca de informações e apoio para atingir os seus objetivos de emagrecimento. Nos blogueiros pró-deixar de fumar, a troca de informações para cuidar da saúde se pautava principalmente no relato das suas experiências pessoais e objetivavam apoiar o desejo ou a decisão de outras pessoas para parar de fumar.

O certo é que a Internet tem levado a se embarcar na aventura de se criar novas comunidades, uma vez que se pode criá-las tecnologicamente. A dúvida que pairava nos primórdios da Internet já não faz mais sentido. Sim, é possível reproduzir relações sociais reais em um meio virtual!

Enquanto os dispositivos de “websites” de medicina e saúde estavam alicerçados numa base vertical onde os respondentes eram modelos para se ouvir, se seguir, e se cumprir as orientações recebidas, os E-Grupos e Blogs compartilhavam conhecimentos, saberes, vivências, dicas, “insights”, etc.

Percebe-se que as interações descritas nos websites de medicina e saúde, isto é, entre médicos e pacientes podem ser descritas como transmissão de informações de

especialistas para pessoas portadoras de doenças. Já entre E-Grupos e, em especial, no de Esclerose Múltipla, investigou-se a interação entre “pacientes especialistas” que, segundo Ziebland & Wyke (2012) são aqueles que podem gerenciar suas próprias doenças e condições através do desenvolvimento de conhecimento relevante para manutenção da saúde e contra a doença. O que os pacientes sabem de si mesmos é justamente o que os outros pacientes querem saber, sendo, portanto, o recurso mais usado no cuidado da saúde. Ouvir e ler sobre experiências de outros pacientes tem o potencial de afetar a tomada de decisão, o senso de isolamento ou apoio e o ajuste da doença ou condição de saúde. Os sentidos construídos por aqueles portadores de Esclerose Múltipla que buscaram cuidado da saúde na internet a partir da participação no E-Grupo foram validados através de atividades práticas, a partir das referências de sentido e significado que o próprio grupo possuía, podendo ser consideradas como uma “justificativa” do grupo para determinada atividade e conduta. A noção de membro onde o membro é aquele que compartilha da linguagem de um grupo, induz a uma condição de “ser” do/e/no grupo e não apenas de “estar”.

Ainda segundo Ziebland e Wyke (2012), o fato de compartilhar o cuidado com pares promove: suporte para os sentimentos, aumento de informações, manutenção de relações com outras pessoas, experimentação de serviços de saúde, aprendizado sobre contar histórias, visualização da doença (em imagens e vídeos) e mudança de comportamento (oferta de conselhos eficientes e personalizados). Assim, os membros de E-Grupos e Blogs tendem a ser mais empoderados, mais corresponsáveis, mais participativos, autônomos e inclusivos, no que tange o cuidado com a saúde.

Salienta-se que toda essa discussão baseada na positividade do cuidado através da Internet, com destaque para a solidariedade, o empoderamento, a autonomia, a corresponsabilidade, etc. torna-se, hoje, relativizada com o advento das “fakenews” em época de pandemia da COVID-19, quebrando, assim, a confiabilidade das informações e trocas na Internet.

#### 4.3 PASSADAS MAIS DE DUAS DÉCADAS...

O presente capítulo atualiza, para 2024, este estudo que objetivou compreender como o cuidado e a promoção da saúde se desenvolveram na Internet nos anos de 2002 a 2005. Os websites de medicina e saúde e os e-grupos e blogs foram revisitados para se conhecer como se desenvolvem atualmente.

Passadas mais que duas décadas desde as observações realizadas para esse estudo, ocorreram muitas mudanças e também permanências do cuidado da saúde na Internet, tanto em relação à tecnologia, isso é, à morfologia da comunicação mediada por computadores, como nas dinâmicas das interações em busca da resolução de problemas e questões de saúde.

Em 2002, os sites de medicina e saúde estavam dedicados a transmitir a informação médica para leigos com o intuito de auxiliar as pessoas no reconhecimento das patologias, seus sintomas e indicação do profissional de saúde especialista para marcação de consulta off-line e/ou orientação on-line. A comunicação em saúde nesses sites oferecia o acesso às ferramentas de comunicação da “web” utilizadas, sendo seis os tipos de serviços existentes nos sites observados, a saber: 1. Monitoramento via web; 2. Segunda opinião médica; 3. Pergunte ao doutor; 4. Fórum/Lista de Discussão; 5. IRC-Chat; 6. Testes: Cálculos, Questionários e Auxiliar de pré-diagnósticos. Esses serviços geravam, através dos dispositivos comunicacionais, interações com maior ou menor possibilidade de trocas comunicativas, sendo essa interação capaz de gerar sinergias produtivas para Cuidar da Saúde na Internet. A difusão de informações médicas para leigos nos sites de medicina e saúde iria além da obtenção passiva da informação através da leitura e recepção das imagens, pois, através do e-mail, a pessoa podia fazer perguntas ao especialista. Dentre os serviços observados nos “websites” de medicina e saúde o “Dr. Responde” ou “Pergunte ao Dr.” era o que havia de mais próximo de uma consulta médica. Nesse espaço de interação era dada a possibilidade de o internauta reportar ao médico seus questionamentos e receber resposta individualizada. O e-mail abria um canal de comunicação direta entre o médico e o paciente, permitindo interações entre os profissionais de saúde e leigos. Esse serviço guardava em sua forma uma grande potencialidade da concretude da consulta médica à distância e, por isso mesmo, levantava a questão principal da necessidade da presença física do paciente para a realização da consulta.

Dos 17 websites que se relacionavam com a difusão do conhecimento médico, somente 4 ainda se encontram ativos com o mesmo endereço:

1. [www.abcdasaude.com.br](http://www.abcdasaude.com.br)
2. [www.abcdocorposalutar.com.br](http://www.abcdocorposalutar.com.br)
3. [www.brasilmedicina.com.br](http://www.brasilmedicina.com.br)
4. [www.orientacoesmedicas.com.br](http://www.orientacoesmedicas.com.br)

O site [www.abcdasaude.com.br](http://www.abcdasaude.com.br), lançado em outubro de 2001, segue em 2024 seu objetivo de veicular ao público leigo informações e orientações, de caráter educativo, na área da saúde, para promover a qualidade de vida através da prevenção e controle de doenças e problemas de saúde coletiva. Assim, sem ter sofrido qualquer modificação significativa, esse site continua oferecendo informação, divulgação e educação acerca de temas médicos, e cujos artigos expressam tão somente o ponto de vista dos seus respectivos autores. Os artigos disponibilizados contemplam cerca de 500 tópicos de saúde que foram escritos por 50 profissionais da saúde, de absoluta idoneidade e titularidade, cobrindo as mais diversas especialidades médicas, reconhecidas pelo Conselho Federal de Medicina, além de profissionais de outras áreas de atuação. Os artigos têm linguagem acessível ao público leigo, sem, no entanto, descuidar do nível técnico e coerente das informações prestadas. Desde o seu princípio, há, por parte desse site, a necessidade de declarar que o mesmo segue o Código de Conduta (HONcode)<sup>7</sup> para sites “web” de medicina e saúde e o alerta de que o site não deve ser usado como instrumento para consultas médicas, diagnóstico clínico, prescrição de medicamentos, ou tratamentos de doenças e problemas de saúde, uma vez que a consulta pressupõe diálogo, avaliação do estado físico e mental do paciente, sendo necessário aconselhamento pessoal antes de qualquer exame ou procedimento médico. Assim, fica o alerta de que as informações não deverão, de forma alguma, ser utilizadas como substituto para o diagnóstico médico ou tratamento de qualquer doença sem antes consultar um médico.

O site [www.abcdocorposalutar.com.br](http://www.abcdocorposalutar.com.br), visitado no período do trabalho de campo não corresponde ao que encontramos nesse endereço atualmente. Antes era um site que disponibilizava teste, onde, através da resposta a questionários, podia-se avaliar o risco de desenvolver câncer de colo do útero, mama, pulmão, pele, endométrio e de colo retal. Hoje, é um site de nutrição com informações sobre saúde e bem-estar, dietas específicas, micro nutrientes e nutrição esportiva por esportes específicos.

---

<sup>7</sup> O site segue informando que está certificado pelo HONcode, embora ele tenha sido desativado. Segundo a [wikipedia](https://en.wikipedia.org/wiki/Health_On_the_Net_Foundation) ([https://en.wikipedia.org/wiki/Health\\_On\\_the\\_Net\\_Foundation](https://en.wikipedia.org/wiki/Health_On_the_Net_Foundation)), a Health On the Net Foundation (HON) era uma organização suíça sem fins lucrativos com sede em Genebra que promovia um código de conduta para sites que forneciam informações de saúde e oferecia certificados aos que cumprissem. Em setembro de 2022, as páginas do site Health On the Net incluíam o texto consultivo “HON não foi mais atualizado e foi descontinuado definitivamente em 15 de dezembro de 2022. Em março de 2024, seus nomes de domínio estavam inativos.

O site [www.brasilmedicina.com.br](http://www.brasilmedicina.com.br) segue oferecendo a segunda opinião médica nacional e internacional, a qual consiste na solicitação de um parecer complementar de diagnóstico médico realizado previamente, ou em uma orientação terapêutica sugerida. É um modelo de aproximação e comunicação entre pacientes e profissionais que funciona em plataforma da “web”. Sua atuação na consultoria e assessoria na área de planejamento e de execução de projetos no campo da saúde através da “web” nos últimos 19 anos tem promovido aproximação e disseminação do conhecimento e da sabedoria de competentes especialistas, o que levou o site à ampliação dos seus serviços na área de Segunda Opinião Médica. O serviço de Segunda Opinião Médica está respaldado desde 2010 pelo Código de Ética do Conselho Federal de Medicina no artigo 39 do Capítulo V - Relação com Pacientes e Familiares que diz: “fica vedado ao médico opor-se à realização de junta médica ou segunda opinião solicitada pelo paciente ou por seu representante legal”. (CREMESP, 2021).

A segunda opinião médica é remunerada pelo solicitante ou por sua seguradora de saúde. Não se constitui, em nenhum formato, em uma consulta médica nos moldes definidos pelo Conselho Federal de Medicina. Seu trabalho se limita a gerenciar a comunicação entre as partes, sem interferência nos diagnósticos ou tratamentos prévios dos profissionais que acompanham o paciente solicitante. Também não há nenhuma interferência de ordem de conhecimentos médicos nos pareceres dos profissionais que apenas estão emitindo segunda opinião e mantendo a assistência médica nas mãos dos médicos que já acompanham o paciente solicitante. Não há nenhum trabalho de interferência nos direitos ou decisões reservadas, apenas ao paciente ou seus responsáveis legais, em optarem por seus médicos.

O documento que trata dos termos de uso e política de privacidade do site, registrado em cartório em 2017, considera os capítulos V (Relação com pacientes e familiares) e VII (Relação entre Médicos) do Código de Ética Médica. Assim, o site não realiza a segunda opinião médica nas seguintes situações: casos de emergências (risco eminente ou crítico); casos de urgências (risco de vida se não houver intervenção rápida); pareceres pós-morte do paciente; pareceres com finalidade de qualquer tipo de perícia; auditoria médica com ou sem finalidade jurídica; doenças já curadas; qualquer situação que caracterize sensacionalismo; qualquer situação que fira a ética médica profissional ou contra a vontade do emissor médico do parecer; doença sem nenhuma documentação por parte do solicitante ou ação de má fé. A segunda opinião médica ocorre através de

protocolos sigilosos de transmissão dos dados via Internet, sendo garantida a confidencialidade e o sigilo das informações pessoais do solicitante e de seu parecer médico. Quanto aos profissionais médicos, esses seguem com o direito de recusar a emissão de qualquer parecer, caso considerem necessária a presença do paciente em seu consultório, ou por julgar incompletas as informações recebidas.

A segunda opinião médica ocorre da seguinte maneira: a pessoa interessada envia um e-mail para o “website” solicitando o serviço. Nessa mensagem, ele conta o seu caso, sintetizando o assunto e a equipe médica solicitada. O diretor médico, ao receber a solicitação, providencia a avaliação do pedido e o contato com a equipe médica solicitada. Em caso de concordância por parte da equipe médica, um parecer é enviado ao paciente ou seu responsável, informando-lhe a senha de um e-mail especial contendo as informações solicitadas pela equipe médica; o endereço para o envio dos exames e o valor a ser cobrado por cartão de crédito ou depósito bancário. Após o pagamento, é aberto um e-mail especial para o usuário do serviço e o processo pode ser prosseguido. O paciente recebe uma estimativa do tempo do parecer da segunda opinião médica. Esses dados são sigilosos entre a equipe médica responsável pela segunda opinião e o paciente ou seu responsável.

O site [www.brasilmedicina.com.br](http://www.brasilmedicina.com.br) se apresenta como uma plataforma digital de serviços e de gestão que complementa o espaço físico do médico, sem interferir no exercício profissional, principalmente, em solicitações de segundas opiniões médicas diretas pelos pacientes, mantidas em sigilo, privacidade e ética do relacionamento exigido pelo médico e paciente. A plataforma vai além de vincular um cadastro dos pacientes privados. Ela abre a possibilidade de o paciente acompanhar o médico durante toda a carreira do mesmo, independentemente de onde tenha sido atendido primeiro. Para o médico, a plataforma é um cartão de visita privado, de sua apresentação profissional, lhe permitindo aderir à Segunda Opinião Médica, à Tele Consulta e à Tele Triagem, dentre outros serviços de gestão e de mídia social.

O site [www.orientacoesmedicas.com.br](http://www.orientacoesmedicas.com.br) segue ativo, disponibilizando informações para o cuidado da saúde. Na sua página inicial, temos acesso às chamadas para leituras de artigos sobre diversos temas relativos a condições de saúde e de adoecimentos. Ao todo são 108 páginas com sete (7) artigos em cada página. Ainda na página inicial temos as abas de interação: “Dicas de Saúde Caseiras”; “Artigos Prevenção Saúde”; “Política de Privacidade”; “Equipe”; “Nossa História”. Interessante ver na aba

de interação “Nossa História” um “*print*” (do inglês, captura de tela) da página tal como estava no ar no ano em fevereiro de 2001.

As “Dicas de Saúde Caseiras” estão distribuídas em 4 páginas com 7 dicas em cada página. Essas dicas são contribuições assinadas e compartilhadas dos usuários do site Orientações Médicas durante os anos de 2003 a 2010. São dicas breves e objetivas sobre vários temas de saúde e adoecimento de autoria identificada pelo nome e e-mail do autor. Ao final de cada página das Dicas de Saúde Caseira, o internauta é convidado a transmitir essa dica para um amigo através dos links disponíveis das redes sociais: X (Twitter), Facebook, Whatsapp, Telegram e o convite para leitura de temas correlatos através dos links nos quais são descritos os assuntos.

Os “Artigos Prevenção Saúde” oferecem, desde o ano 2000, artigos médicos sobre prevenção e saúde. Nessa página, estão elencados 42 links para ascender a artigos que trazem informações sobre doenças e prevenção. No final do artigo, o internauta é informado da bibliografia e convidado a transmitir essa dica para um amigo através das redes sociais já citadas no parágrafo anterior. Tanto as Dicas de Saúde Caseiras como os Artigos Prevenção e Saúde trazem ao final o aviso: “Não use informações aqui divulgadas para substituir uma consulta médica”.

Dos três sites - [www.ctor.com.br](http://www.ctor.com.br) (X), [www.orientacoesmedicas](http://www.orientacoesmedicas.com.br) (Y) e [www.nib.unicamp](http://www.nib.unicamp.br) (Z) – envolvidos na pesquisa, através dos quais foi possível entrevistar os médicos idealizadores para compreender a ferramenta Dr. Responde, apenas o site [www.orientacoesmedicas](http://www.orientacoesmedicas.com.br) está ativo. Entretanto, a ferramenta Dr. Responde não se encontra mais disponível no mesmo. Dentre os temas dos “Artigos Prevenção Saúde” encontra-se o tema “Perguntas e Orientações Médicas”. Ao se entrar nessa aba, encontra-se a explicação sobre o período que foi mantida uma sessão com essa denominação, em que a Dra. respondeu a muitas dúvidas. Atualmente, o site disponibiliza uma seleção com essas respostas.

Não terem sido encontrados, atualmente, os demais sites de medicina e saúde, buscando pelos endereços acessados no período do trabalho de campo, não significa que esses sites deixaram de existir. Eles podem ter trocado de endereço, de propósito e/ou de parcerias ou mesmo permanecer disponibilizando algumas informações datadas da época em que se encontravam ativos. É o caso, por exemplo, dos vestígios que foram encontrados do site [www.nib.unicamp](http://www.nib.unicamp.br) no endereço [www.nib.unicamp.brm](http://www.nib.unicamp.brm). Anteriormente, através da revista eletrônica denominada Saúde & Vida On Line, responsável por transmitir informações em medicina e saúde para o público em geral,

estava disponível a ferramenta Dr. Responde, enquanto um dos projetos do site Hospital Virtual Brasileiro (<http://www.hospvirt.org.br/>). A maior parte das zonas interativas do site estão disponíveis para leitura sendo a sua última atualização realizada no ano de 2003. Ao acessar a ferramenta Dr. Responde, encontra-se um informe sobre a desativação do serviço:

Caro(a) leitor(a): Lamentamos informar que a UNICAMP desativou o sistema gratuito de respostas da Revista Saúde & Vida On-Line (Serviço "Pergunte ao Doutor"), devido à impossibilidade de manter o serviço sem apoio financeiro de qualquer espécie, como vinha ocorrendo ultimamente. Entretanto, reconhecendo que muitos leitores necessitam de informações importantes ou urgentes, o serviço "Pergunte ao Doutor" foi assumido voluntariamente por uma associação civil sem fins lucrativos dedicada à informação em medicina e saúde. Se estiver interessado em continuar, por favor **clique aqui**. Você estará saindo do site Saúde & Vida On-Line. Declaramos que o novo site não tem nenhum vínculo com a UNICAMP (<http://www.hospvirt.org.br/>).

Esse link disponibilizado também não está ativo, o que indica que a associação civil sem fins lucrativos dedicada à transmissão de informação em medicina e saúde não deu seguimento ao aconselhamento médico na Internet.

Atualmente, observa-se muitas mudanças na transmissão de conhecimento de medicina e saúde na Internet. Ao longo de duas décadas, muitas transformações ocorreram na sociedade em Rede que influenciaram fortemente a comunicação em saúde. (Maynard, 2020).

Os meios de comunicação digital, através da Internet, têm desempenhado um papel cada vez mais importante em nossa sociedade, facilitando a troca de informações e o contato entre pessoas de diferentes partes do mundo. As redes sociais estão a mudar a natureza e a velocidade da interação dos cuidados de saúde entre indivíduos e organizações de saúde. A comunicação digital tem como base três pilares fundamentais: a interação, a conectividade e a velocidade. (EAD PLATAFORMA. 2024)

Algumas novas ferramentas surgiram nos últimos anos: Redes Sociais (TikTok, Instagram, Facebook, Twitter e LinkedIn), Mensagens Instantâneas (WhatsApp, Telegram e Messenger), Chamadas de Voz e Vídeo (Skype e Zoom), Podcasts e em conjunção com as ferramentas já existentes (E-mail e Blogs) tem configurado esse campo de ação para o cuidado da saúde na Internet. A confluência das redes de comunicação da Internet e de telefonia celular expandidas potencializaram essas ferramentas, as quais são também formas organizacionais, expressões culturais e plataformas específicas para a autonomia.

A transformação que ocorreu no mundo ao se tornar uma sociedade em rede gerou mudanças sociais resultante na ação comunicativa que envolve a conexão entre redes de redes neurais dos cérebros humanos estimulados por sinais de um ambiente comunicacional formado por redes de comunicação. A tecnologia e a morfologia dessas redes de comunicação dão forma ao processo de mobilização, e assim, de mudança social, ao mesmo tempo como processo e como resultado" (Castells, 2017, p.190).

Os sites de medicina em saúde, sob influência das mudanças ocorridas nas novas tecnologias da informação e comunicação, passam a agregar ao seu repertório mensagens com diversas finalidades, tais como: promover e educar para a saúde, evitar riscos e ajudar a lidar com ameaças na saúde, prevenir doenças, recomendar medidas preventivas e atividades de autocuidados em indivíduos doentes, dentre outras. Em relação aos sites de medicina e saúde, encontramos uma crescente oferta dos mesmos e a maioria deles segue o formato informativo, focado transmissão do conhecimento médico na prevenção das doenças. Muitos deles oferecem orientações médicas e a grande novidade é que agora a consulta pode ser realizada on-line. Os profissionais de saúde estão autorizados a realizar consulta on-line desde o período da pandemia da COVID-19, respaldados por decreto emergencial e que após a pandemia foi regulamentado e se tornou uma realidade. A relação dos profissionais de saúde com os pacientes vem sofrendo profundas modificações na era digital. Hoje, é comum que os profissionais de saúde desenvolvam sua carreira com o apoio do marketing digital e se posicionem na Rede. Esse posicionamento envolve difusão da sua especialidade através de criação de sites, contas em Redes Sociais, Mensagens Instantâneas, Chamadas de Voz e Vídeo, Podcasts, Blogs e e-mail. O profissional de saúde atua na Rede, divulgando seu trabalho e fidelizando clientes.

As novas ferramentas comunicacionais e informacionais ampliaram as possibilidades da telemedicina e da cibermedicina e outros termos para melhor definir esse campo se fazem presentes: Tele-saúde ("telehealth"), saúde on-line ou e-saúde ("ehealth"). O cuidado da saúde na trilha da **e-Saúde** foi acrescido da versatilidade das novas tecnologias da comunicação e informação e sua aplicabilidade em termos de cuidado da saúde se realiza através de:

- a) Telemedicina - consulta a distância;
- b) Aplicativos móveis sobre saúde - Apps capazes de converter o "smartphone" em um "personal trainer", em um monitor de sono, em um diagnosticador, etc.;

- c) “Serious Games” - Jogos eletrônicos utilizados como recurso educativo para profissionais de saúde e estudantes para facilitar sua formação. Também há “games” para pessoas que queiram aumentar seus conhecimentos sobre determinadas patologias;
- d) Tecnologia vestível – “Wearables”, incluem roupa e complementos inteligentes, como pulseiras, óculos e relógios, que monitoram e recolhem dados sobre nossa saúde e condição física;
- e) Realidade aumentada - o profissional de saúde visualiza órgãos em 3D ou consulta o histórico do paciente em tempo real. Com óculos especialmente pensados para a realidade aumentada, é possível inclusive fazer intervenções cirúrgicas; e
- f) Histórico clínico eletrônico - a digitalização do histórico médico permite centralizar a informação, de tal forma que o paciente possa compartilhá-lo de forma segura e o médico possa acessar o mesmo quando quiser (IBERDROLA, 2024).

O cuidado da saúde na Internet acompanha as principais tendências da comunicação digital, trazendo para o seu campo de atuação a Inteligência Artificial, a Internet das coisas, a realidade aumentada e Conteúdo Interativo. As novas tecnologias, incluindo a Inteligência Artificial (IA), são ferramentas poderosas para expandir o acesso a informações e cuidados. A Inteligência Artificial vem sendo utilizada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) no campo da Promoção da Saúde. Com o intuito de combater a desinformação sobre a COVID-19, a OMS e a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS), no ano de 2020, lançaram a primeira assistente inteligente de recursos de IA para saúde, a promotora digital de saúde: Sarah. Ela tem ajudado a combater a desinformação sobre a COVID-19 desde o início da pandemia e também forneceu informações sobre os principais tópicos de saúde, incluindo saúde mental. Também compartilhou dicas para prevenir algumas das maiores causas de morte no mundo, incluindo câncer, doenças cardíacas, doenças pulmonares e diabetes (WHO, 2024). Em junho de 2020 foi lançada a promotora digital de saúde, para ajudar as pessoas a pararem de fumar. Ela é um protótipo de promotora digital de saúde, disponível 24 horas por dia, 7 dias por semana, em oito idiomas, por meio de vídeo ou texto. Ela pode dar dicas para desestressar, comer bem, parar de fumar e sobre cigarros eletrônicos, além de dar informações sobre diversos outros temas de saúde. Ela não foi projetada para dar

conselhos médicos (OPAS, 2024). Em novembro de 2021, ocorreu o lançamento de Pahola, primeira profissional de saúde digital do mundo a se especializar em álcool e saúde. Desenhada para ser empática e livre de julgamento, Pahola pode fornecer informações gerais sobre os riscos do consumo de álcool e se comunicar de forma interativa e confidencial com as pessoas. Ela pode ajudar a avaliar os riscos dos usuários relacionados ao álcool por meio de uma série de perguntas. Se as pessoas decidirem reduzir o consumo de álcool, Pahola pode ajudá-las a criar um plano que inclui a identificação dos gatilhos e mostra como lidar com eles (OPAS, 2024).

As redes sociais representam hoje, na comunicação em rede, o local propício para a comunicação em nicho. No ano de 2003, quando pesquisamos os E-Grupos de Esclerose Múltipla, Promiana e Profelycity, as redes sociais estavam engatinhando e a interação digital ainda acontecia por meio dos primeiros mensageiros e fóruns online em grupos de e-mails. O E- Grupo Esclerose Múltipla fazia parte do Yahoo Grupos e o E-Grupo Anorexia e Bulimia das comunidades do Orkut. O Yahoo Grupos teve todo o conteúdo deletado em dezembro de 2019 e o Orkut foi encerrado em 2014. Os E-Grupos Anorexia e Bulimia, assim como os Blogs Pró-Anorexia e Bulimia foram varridos da Internet. Provavelmente hoje se encontram em grupos de mensagens instantâneas. O E-Grupo Esclerose Múltipla SOCPM não pode ser mais encontrado como E-Grupo do Yahoo, mas encontramos interações dos portadores e familiares em muitos grupos do Facebook. Os Blogs Pró-deixar de fumar estão presentes em quase todos os meios de comunicação digital.

Embora as Tecnologias da Informação e Comunicação (TICs), a comunicação digital e suas ferramentas venham proporcionando através do tempo um campo fértil para a diversificação e reconfiguração do cuidado da saúde na Internet o estudo procurou investigar como tudo começou.

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Como foi anunciado na introdução, o pressuposto deste estudo foi de que a Internet, mediante os dispositivos que fornece, possibilitasse que as pessoas pudessem produzir, ressignificar e agir de diferentes formas para cuidar e interagir diante das necessidades de autocuidado, de cuidado, de trocas entre pares, e de consulta a especialistas. Inserido no âmbito da Saúde Coletiva, teve como referência a área de Promoção da Saúde e do Cuidado, bem como da Comunicação e Informação em Saúde.

Considera-se que os objetivos almejados foram alcançados, uma vez que compreendeu-se como a promoção da saúde e o cuidado se desenvolveram na Internet, o que se constituiu como objetivo geral da pesquisa. O estudo mostrou a trajetória do cuidado sendo realizado de maneira on-line desde o seu início, no Brasil. Viu-se como os “websites” de medicina e saúde iniciaram as suas atividades e até como estas se modificaram para se adequar, seja ao arcabouço jurídico-legal vigente, seja às necessidades identificadas. Viu-se ainda como os Blogs e os E-Grupos (comunidades virtuais) fomentaram o autocuidado, o cuidado coletivo, a ajuda mútua, a troca horizontalizada de conhecimentos e saberes e também como foram se adaptando a novas demandas.

Debruçou-se sobre os três objetivos específicos, podendo, assim, ser afirmado que os valores e princípios da promoção da saúde que mais se destacaram no cuidado em saúde na internet foram o empoderamento, a autonomia, a corresponsabilidade, a solidariedade e a participação social, particularmente nas comunidades virtuais em saúde. O empoderamento foi especialmente relevante, posto que “no campo da saúde, o empoderamento encontra-se estreitamente relacionado à informação” (Pereira Neto *et al.*, 2020, p.151). A observação, as entrevistas, a análise dos documentos, mostraram que, de fato, acontece uma forma de empoderamento mediante a constituição de grupos com centenas ou milhares de membros que se formam de forma rápida e barata e que apresentam perspectivas credíveis e representativas, como previa Feenberg e seus colaboradores, em 1996 (Feenberg *et al.*, 1996). O empoderamento também se expressou mediante o necessário desenvolvimento de habilidades pessoais e sociais, como as de maior controle e maior poder de decisão sobre a própria saúde.

O segundo objetivo específico visava a identificar dispositivos de interações sociais para o cuidado em saúde na Internet e o terceiro propunha descrever os tipos de interações nos dispositivos produtores do cuidado em saúde na Internet. Esses foram

exaustivamente apresentados tanto na metodologia quanto nos resultados e discussão do estudo.

A Internet e suas redes sociais constituem-se, de fato, em uma nova dimensão para o cuidado e saúde. Ao oferecer uma plataforma aberta, factível de ser usada pela sociedade, pelos pacientes, pelos profissionais de saúde, capaz de comunicar questões afeitas à saúde pessoal e coletiva e de possibilitar a melhoria dos resultados dessa saúde, abre-se um universo que não se poderia vislumbrar outrora. Cabe ressaltar a dificuldade em realizar esse tipo de estudo. Em 2013, por exemplo, Moorhead e colaboradores realizaram uma revisão sistemática sobre usos, benefícios e limitações das mídias sociais para a comunicação em saúde. Dos 98 estudos selecionados verificou-se que a qualidade metodológica foi baixa por conta, principalmente de metodologias limitadas e de natureza somente exploratória e descritiva. Essa é a realidade desse tipo de pesquisa num universo vasto e sem fronteiras como é a internet. (Moorhead et al., 2013)

No entanto, exatamente por tratar-se de um espaço aberto, a qualidade e a fiabilidade da informação precisa e deve ser monitorada, assim como deve-se manter e garantir a privacidade e confidencialidade dos usuários. Em tempos de “*fakenews*” e de falta de legislação punitiva, há de se prevenir e avaliar os dispositivos aos quais se recorre para tratar da saúde. Uma população com baixa escolaridade terá dificuldade para compreender as informações encontradas, ou ainda para separar a boa informação da informação ruim e isso é um ponto sensível para o cuidado em saúde na Internet. No entanto, conforme afirmam Castiel e parceiros (2003), a principal dificuldade para a plena utilização da Internet em projetos de promoção da saúde – especialmente aqueles voltados para o desenvolvimento de habilidades pessoais por meio da informação e educação em saúde – ainda está na divisão e/ou exclusão digital de boa parte da população brasileira.

Infelizmente, constata-se que a produção das informações de saúde na Internet é realizada sem que sejam feitas quaisquer tipos de avaliações de sua qualidade. Encontram-se desde informações incompletas, contraditórias, incorretas e até incompreensíveis que podem, ao invés de cuidar, prejudicar a saúde. No Brasil, só temos duas iniciativas que se preocupam com esse tipo de avaliação: a do Conselho Regional de Medicina de São Paulo e a do Laboratório Internet, Saúde e Sociedade (LaISS) da Fundação Oswaldo Cruz – FIOCRUZ. É preciso investigar e investir na área de avaliação e monitoramento das informações de saúde que circulam na Internet. Isso pode vir a ser um novo tema para a autora se debruçar na sequência deste doutorado, por considerar um objeto de extrema relevância após a realização desse estudo.

Observou-se que é mais provável que um indivíduo acometido por uma patologia busque informações sobre saúde na rede do que um indivíduo sadio, ainda mais se essas patologias forem estigmatizantes (caso da anorexia nervosa e da bulimia). Nesse caso, essas pessoas encontram conforto por conta do anonimato existente nesse tipo de relação, ao verem reduzidos os riscos de discriminação, constrangimento e de humilhação. Por outro lado, o indivíduo sadio também busca informações sobre questões relativas à saúde com a intenção de seguir um estilo de vida saudável, revelando uma postura proativa, de autocuidado em relação à saúde.

As comunidades virtuais, além de promoverem cuidado e autocuidado, são também fontes de poder e de pressão sobre o campo da saúde, além de fontes de informação e conhecimento (técnico ou leigo) e de formação de redes sociais de suporte. Essas comunidades virtuais ou grupos de autoajuda, por terem uma comunicação mais horizontalizada e por terem um empoderamento mais emancipador, podem se tornar comunidades de prática, por conta do aprendizado coletivo proporcionado pela Internet. O aprendizado coletivo leva à apropriação de conhecimentos que antes lhes eram hermeticamente fechados. Daí surgem os pacientes experts leigos, ou a expertise leiga. Assim, esses grupos, com novos conhecimentos articulados podem emergir como grupos de ativistas que desenvolvem métodos específicos de ação. Como uma outra pista para pesquisa futura, Akrich (2010) chega a anunciar que esses grupos empoderados (ativistas e grupos de autoajuda) podem chegar a formar comunidades epistêmicas capazes de traduzir reivindicações políticas em linguagem científica, de forma a serem melhor compreendidas pelos profissionais de saúde e/ou gestores. Percebe-se a importância do cuidado em saúde realizado pelas comunidades virtuais quando estas saem da condição de “pacientes”, ou “receptoras passivas de informação” para a condição de interlocutoras, articuladoras, aprendizes ativas e, por fim, pacientes experts.

## 6 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABRASCO – Pró-GT de Promoção da Saúde e DLIS. Fórum Social Mundial – Porto Alegre, 23 de janeiro de 2003.

ADRIANO, J. R., et.al. A construção de cidades saudáveis: uma estratégia viável para a melhoria da qualidade de vida? **Ciênc. saúde coletiva**, 5 (1), 2000.

AGREGAÇÃO **Eletrônica ou Comunidades Virtuais?** Publicado na revista eletrônica 404nOtF0ound, março de 2002. Disponível em: <http://www.facom.ufba.br/ciberpesquisa/404nOtF0ound>. Acesso em: 20 set. 2005.

AGUIAR, F. F. Rafael, M. Soares, SG. A importância dos grupos de autoajuda na aderência ao tratamento antiretroviral. *In: Conferência no II congresso Virtual de HIV/AIDS: ontem, hoje, amanhã.* 2001 Disponível em: [www.aidscongresso.net/webCaidcongresso/communicationHTML.aspx?Mid=318ComenID=57](http://www.aidscongresso.net/webCaidcongresso/communicationHTML.aspx?Mid=318ComenID=57). Acesso em: 14 maio 2015.

AKERMAN, Marco. **Saúde e Desenvolvimento Local** – princípios, conceitos, práticas e cooperação técnica. São Paulo: Editora Hucitec, OPAS, CESCO ABC/FMABC, CEPEDOC Cidades Saudáveis, 2005.

AKERMAN, M; ROCHA, D.G..Produção do cuidado: há espaços para a promoção da saúde? *In: SÁ, M.C.; TAVARES, M.F.L.; DE SETA, M.H. (Org.). Organização do Cuidado e Práticas em Saúde: abordagens, pesquisas e experiência de ensino.* Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2018, p.69-86.

AKRICH, Madeleine.*From communities of practice to epistemic communities: health mobilizations on the internet.* **Sociol Res Online**. 15 (2) 10. 2010. Disponível em: <http://www.socresonline.org.uk/15/2/10.html>. Acesso em: 18 mar. 2024

ALENCAR, D.C.; IBIAPINA, A. R. S.; OLIVEIRA, S. K. P.; CARVALHO, D. B. F.; VASCONCELLOS-SILVA, P. R. Uso de comunidades virtuais no suporte às pessoas com diabetes mellitus. **Escola Anna Nery**, 2727:e20220246. 2023. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/Ws3xj7zCWN3KXtmVCwHV9gs/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 18 mar. 2024

ALMEIDA-FILHO, Naomar. Metapresencialidade, Saúde Digital e Saúde Coletiva. **Interface comunicação, saúde e educação** (Botucatu) 2024; 28:e230473. <https://doi.org/10.1590/interface.230473>.

AMICHAH-HAMBURGUER, Y; MCKENNA, K., TAL, A.S.. *E-empowerment: empowerment by the internet.* **Computers in Human Behavior**. V.24, n.5, p. 1776-1789, 2008.

ANTELO, A.T; SANTOR, F.S; ANDRES, F.S. Mundo híbrido: a evolução da Web como base para novas culturas de interação. **Intercom – Sociedade Brasileira de Estudos Interdisciplinares da Comunicação**. XVIII Congresso de Ciências da Comunicação na Região Sul – Caxias do Sul - RS – 15 a 17/06/2017 Disponível em:

<https://portalintercom.org.br/anais/sul2017/resumos/R55-1297-1.pdf> Acesso em: 10 jun. 2019.

AYRES, J. R. C. M. Cuidado e reconstrução das práticas de saúde. **Interface – comunicação, saúde e educação**, v.8, n 14, p.73-92, set 2003-fev. 2004a.

\_\_\_\_\_. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. **Saúde e Sociedade**, V.13, n.3, p.16-29, set-dez 2004b.

BARROS, Octávia Cristina; SERPA JR, Octavio Domont. Ouvir vozes: um estudo netnográfico de ambientes virtuais para ajuda mútua. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, 27 (04) Oct-Dec. 2017

BAYM, N. K. *Cibersociedad 2.0. La emergencia de comunidad on-line. Una nueva visita a las comunidad y La comunicacion mediada por ordenador. Colección Nuevas Tecnologías y Sociedad*: Editora UAC, Barcelona, 2003.

BEAMISH, Anne. Commuties on-line: A Study of Community – Based Computer Networks. Tese de Mestrado em Planejamento de Cidades. Instituto de Tecnologia de Massachusetts – Estados Unidos. 1995. Disponível em: <http://albertimit.edu/arch/4.207/anneb/thesis/toc.html/06/10/1998>. Acesso em: 10 jun. 2003.

BECK, Ulrich. **Sociedade de risco**: rumo a uma outra modernidade. São Paulo: Ed. 34, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Promoção da Saúde**: PNPS: Anexo I da Portaria de Consolidação número 2 de 28 de setembro de 2017, que consolida as normas sobre as políticas nacionais de saúde do SUS/Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2018.

BELENS, Adroaldo de Jesus. **Experiência da depressão em comunidade virtual no Facebook**. 2019. 185 f. Tese (doutorado) – Instituto de Saúde Coletiva. Universidade Federal da Bahia, 2019.

BUSS, P. M. Uma introdução ao conceito de Promoção da saúde. In: CZERESNIA, D. e FREITAS. **Promoção da Saúde: conceitos, reflexões, tendências**. Editora Fiocruz, Rio de Janeiro, 2012, p 19-42. Disponível em: <https://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=-UEqBQAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA11&dq=promo%C3%A7%C3%A3o+da+sa%C3%BAde+buss&ots=CV48Vu6jNc&sig=ZVv2nc3LuIUCjTaT3mQk4XLIKY#v=onepage&q=promo%C3%A7%C3%A3o%20da%20sa%C3%BAde%20buss&f=false>. Acesso em: 10 maio 2024.

BUSS, Paulo Marchiori; PELLEGRINI FILHO A saúde e seus determinantes sociais. **PHYSIS**: Rev. Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 17(1):77-93, 2007.

BUSS, Paulo Marchiori. Promoção da saúde e qualidade de vida. **Ciênc. saúde coletiva**, vol.5 (1), p.163-177, 2000.

BUSS, P.M.; FERREIRA, J.R. Atenção primária e promoção da saúde In Ministério da Saúde. **As cartas da promoção da saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2000.

BUSS, P; CARVALHO, AI. Desenvolvimento da promoção da saúde no Brasil nos últimos vinte anos (1988-2008). **Ciênc. saúde coletiva**, 14 (6) • Dez 2009 •

BUSS, Paulo Marchiori; HARTZ, Zulmira; PINTO, Luiz Felipe; ROCHA, Cristiane Maria Famer. Promoção da Saúde e qualidade de vida: uma perspectiva histórica ao longo dos últimos 40 anos (1980-2020). **Ciência & Saúde Coletiva**, 25(12):4723-4735, 2020.

CAMPOS, G.W.; BARROS, R.B.; CASTRO, A. M. Avaliação de política nacional de promoção da saúde. **Ciências e Saúde Coletiva**, 9(3): 745-749, 2004.

CASTIEL, Luis David. Internet e o autocuidado em saúde: como juntar os trapinhos. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, vol 9 (2):291-314, maio-ago. 2002.

\_\_\_\_\_. **A medida do possível... saúde, risco e tecnobiociências**. Rio de Janeiro: Contra Capa Livraria/Editora Fiocruz, 1999.

CASTELLS, Manuel. **Redes de indignação e esperança: movimentos sociais na era da internet** / Manuel Castells; tradutor, Carlos Alberto Medeiros. -- - 2. ed. rev. atual. - Rio de Janeiro: Zahar, 2017. 293p.

\_\_\_\_\_. Los mitos de internet. **Observatorio para laCiberSociedad**, 2004. Disponível em: [http://www.cibersociedad.net/recursos/art\\_div.php?id=215](http://www.cibersociedad.net/recursos/art_div.php?id=215). Acesso em: 20 jul. 2007.

\_\_\_\_\_. **A galáxia da internet: reflexões sobre a internet, os negócios e a sociedade**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2003.

\_\_\_\_\_. *The Space of Flows and The Grass Roots*. In: WHEELER, James O. AOYAMA, Yuko; WARF, Barney. **Cities in the telecommunications age – the fracturing of geographies**. London: Routledge, 2000.

\_\_\_\_\_. **A sociedade em rede - A era da informação: economia, sociedade e cultura**. Vol. I São Paulo: Paz e Terra, 1999.

CASTORIADIS, Cornelius. **As Encruzilhadas do Labirinto**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1987.

COLLIER, MF. **Promover la vida**. Madrid: Interamericana; 1993.

COPANS, Jean. **Críticas e Políticas da Antropologia**. São Paulo: Livraria Martins Fontes, 1974.

CORREA, Ofelia Tobón. *El Autocuidado una habilidad para vivir*. **Hacia promoci. Salud**; (8): 37-49, nov. 2003. Disponível em: <https://revistasoj.s.ucaldas.edu.co/index.php/hacialapromociondelasalud/article/view/1870/1786>. Acesso em: 10 nov, 2008.

COSTA, Rogério da. **A cultura digital**. São Paulo: Publifolha, 2003.

COULON, Alan. **Etnometodologia**. Tradução de Ephraim Ferreira Alves. Petrópolis, Vozes, 1995.

CREMESP. Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. Manual Resolução CREMESP N° 97, de 20 de fevereiro de 2001. Diário Oficial do Estado; Poder Executivo, São Paulo, SP, n. 45, 9 mar. 2001a. Seção 1.

CREMESP - Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. **Manual princípios éticos para sites de medicina e saúde na internet**. CREMESP, São Paulo, 2001b. Disponível em: <http://www.cremesp.org.br/?siteAcao=PublicacoesConteudoSumario&id=26>. Acesso em: 2 ago. 2020.

CZERESNIA, D. O Conceito de Saúde e a Diferença entre Prevenção e Promoção. In: CZERESNIA D.; Freitas C. M. (Org.). *Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003. p. 39-53.

CZERESNIA, D. *The concept of health and the difference between prevention and promotion*. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 15(4):701-709, out-dez, 1999.

DUMONT, Louis. **O individualismo. Uma perspectiva antropológica da ideologia moderna**. Rio de Janeiro: Rocco, 1985

DURKHEIM, É. As regras do método sociológico. São Paulo: Cia. Ed. Nacional, 2001.

DURKHEIM, É. Método para determinar a função da divisão do trabalho. In: \_\_\_\_\_. **Da divisão do trabalho social**. Rio de Janeiro: Martins Fontes, 1977. v.1. p.63-86.

EAD PLATAFORMA. **Aprenda tudo sobre comunicação digital: tendências e dicas**. Disponível em: <https://blog.eadplataforma.com/marketing-digital/comunicacao-digital/>. Acesso em: 13 maio de 2024.

ENRIQUEZ, E. O papel do sujeito humano na dinâmica social. In. LEVY, André et. al, *Psicossociologia: análise e intervenção*, (pp. 24-40). Petrópolis: Vozes. 1994.

EPP, Jake. *Lograr la salud para todos: un marco para la promoción de la salud*. In. **Promotion de la salud: una antología**. Washington, D.C.: OPS, c 1996 xii, Publicación Científica; 557. 1996.

FEENBERG, A.L. *et al. The online patient meeting*. **J. Neurol. Sci.** V. 139, p. 129-131, 1996.

FERNANDES, L.S, Calado C, ARAÚJO C.A.S. Redes sociais e práticas em saúde: influência de uma comunidade online de diabetes na adesão ao tratamento. **Ciência & Saúde Coletiva**, 23(10):3357-68. 2018

FERRAZ, Renata Barboza; TAVARES, Hermano; ZILBERMAN, Monica L. Felicidade: uma revisão. **Arch. Clin. Psychiatry** (São Paulo) 34 5) • 2007 <https://doi.org/10.1590/S0101-60832007000500005>.

FIGUEIREDO, G.L.A., FRANCO DE SÁ, R., MELO FILHO, D.A., CAIXETA, N.C.R. Recomendações e intenções das conferências internacionais para se pensar a Promoção da Saúde. In FIGUEIREDO, G.L.A.; MARTINS, C.H.G. (Orgs.) **Políticas, tecnologias e práticas em Promoção da Saúde**. São Paulo-Franca: HUCITEC; Unifran, 2016. 498p.

FRANÇA, Vera. Do telégrafo a rede: o trabalho dos modelos e a apreensão da comunicação. In: PRADO, José Luiz Aidar (Org.). **Crítica das práticas midiáticas: da sociedade de massa às ciberculturas**. São Paulo: Hacker Editores, 2002.

FRANCO DE SÁ, R.; REZENDE, R.; AKERMAN, M.; FREIRE, MSM; SENNA SALLES, RP; MOYSÉS, ST. Autores-atores e processos organizacionais e relacionais na revisão da Política Nacional de Promoção da Saúde. **Ciênc. & Saúd Colet**, 21(6):1707-1716, 2016.

FRANCO DE SÁ, R.; YUASA, M.; PINCOVSKY, S.; MELO FILHO, D.A. *Healthy municipalities and Social Inclusion in the Northeast of Brazil*. Julho 2005. **14<sup>th</sup> InterUniversity Consortium for International Social Development Symposium**. Recife. Disponível em: [www.iucisd.org/brazil/2005](http://www.iucisd.org/brazil/2005). Acesso em: 12 jun. 2008.

FROSSARD, VC; DIAS, MCM. O impacto da internet na interação entre pacientes: novos cenários em saúde. **Interface – comunicação saúde educação**. Vol. 20 (57): 349-61. 2016.

FRUGOLI JR., Heitor. A dissolução e a reinvenção do sentido de comunidade em Beuningen, Holanda. **Rev. bras. Ci. Soc.**, vol.18 no.52 São Paulo June 2003.

GARCÍA-CALVENTE, M M, MATEO-RODRIGUES. I, EGUIGUREN, AP. *El sistema informal de cuidados em clave de desigualdad*. In: *Parte I. La salud y El sistema sanitario desde la perspectiva de género e clase social*. **GacSait**, 2004; 18 (Supl 1): 132-9

GEERTZ, Clifford. **A Interpretação das Culturas**. Editora: Editora LTC, 1978.

GIBSON, William. **Neuromancer**. São Paulo: Aleph, 2003.

GIRARD, René. **Anorexia e desejo mimético**. Edições Texto & Grafia. Lisboa, 2008.

GRAHAM, Gordon. **Internet una indagación filosófica**. Madrid: Ediciones Cátedra, 2001.

GUIMARÃES, Mário J. L. **O ciberespaço como cenário para as ciências sociais**. 2001. Disponível em: [http://www.cfh.ufsc.br/~guima\\_](http://www.cfh.ufsc.br/~guima_) Acesso em: 20 jan. 2003.

GUTIERREZ, DMD; MINAYO, MCS. Produção de conhecimento sobre cuidado da saúde no âmbito da família. **Ciência e Saúde Coletiva**, 15(Supl.1): 1497-1508, 2010.

HAGUETTE, Teresa Maria F. **Metodologias qualitativas na sociologia**. Petrópolis: Vozes, 1990.

HATCH, S.; KICKBUSCH, I. (Eds) *Self-Help and Health in Europe*. WHO, Regional Office for Europe, Copenhagen, 1983.

HEIDEGGER, Martin. “... poeticamente o homem habita...” *In*: HEIDEGGER, Martin. **Ensaio e Conferências**. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2001b, p 165-182.

\_\_\_\_\_. A Questão da Técnica. *In*: HEIDEGGER, Martin. **Ensaio e Conferências**. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2001a, p 11-38.

HINE, C. **Etnografia Virtual**. *Colección Nuevas Tecnologias y Sociedad*. Barcelona: Editorial UOC, 2003.

HOMEDES, Ricard Faura. **La Cultura Local en el Ciberespacio**. *El papel de las Freenets. Antropologia del Ciberespacio*. Quito-Ecuador: Editorial AbyaYala, 1999.

\_\_\_\_\_. Cibercultura, ¿realidad o invención? Disponível em: [http://www.naya.org.ar/congreso2000/ponencias/Ricard\\_Faura.htm](http://www.naya.org.ar/congreso2000/ponencias/Ricard_Faura.htm), Acesso em: 10 dez. 2004.

HON. **Health On the Net Foundation**. Principles. Disponível em: <https://www.hon.ch/cgi-bin/HONcode/principles.pl?Portuguese>. Acesso em 20 jan. 2022.

IBERDROLA. **eSaúde, quando a tecnologia se torna o melhor aliado para o bem-estar social**. Disponível em: <https://www.iberdrola.com/inovacao/esaude>. Acesso em: 10 mai. 2024.

JADAD, Alejandro R. *Promoting Partnerships Challenges for the Internet Age*. **British Medical Journal**, 319:761-64, 1999.

JONES, S.G. *Cibersociedad 2.0. Información, Internet y Comunidad: apuntes para una comprensión de La comunidad em La Era de La Información. Una nueva visita a la comunidad y la comunicación mediada por ordenador* **Colección Nuevas Tecnologias y Sociedad**. Barcelona: Editorial UOC, 2003

JOHNSON, Steven. **Cultura da Interface: como o computador transforma nossa maneira de comunicar e criar**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2001

JUNGBLUT, Airton Luiz. **Nos Chates do Senhor: um estudo antropológico sobre a presença evangélica no ciberespaço brasileiro**. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Instituto de Filosofia e Ciências Humanas. Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social. Porto Alegre, 2000.

JUVINYÀ-CANAL, Dolors; CASALS-ALONSO, Carla. Promoção da Saúde em tempos de incerteza. **Sanus**, 2022:7;e348 Disponível em: <https://doi.org/10.36789/revsanus.vi.348> Acesso em: 10 jan. 2024.

KICKBUSCH, Ilona. Promoción de la salud: una perspectiva mundial. *In:* ORGANIZAÇÃO PANAMERICANA DE SAÚDE. **Promoción de la salud: una antología**. Washington, D.C.: OPAS, 1996.a p.15-24.

\_\_\_\_\_. El autocuidado en la promoción de la salud. *In:* ORGANIZAÇÃO PANAMERICANA DE SAÚDE. **Promoción de la salud: una antología**. Washington, D.C.: OPAS, 1996.b p. 235-45.

KNORST G.R.S, JESUS V.M., MENEZES JUNIOR A.S. . A relação com o médico na era do paciente expert: uma análise epistemológica. **Interface**. Botucatu. 2019

KOLLOCK, Peter. Las economías de la colaboración on-line. Regalos y bienes públicos en el ciberespacio. *In:* Comunidades no ciberespacio. **Colección Nuevas Tecnologías y Sociedad**. Barcelona: Editorial UOC, 2003

LEAVELL, Hugh Rodman; CLARK, E. Gurney. **Medicina preventiva**. São Paulo: McGraw-Hill, 1976.

LEMOS, André. **As Estruturas antropológicas no ciberespço**. 2001 Disponível em: <http://www.cibersociedade>. Acesso em: 08 mar. 2003.

\_\_\_\_\_. Cibercultura. Alguns pontos para compreender a nossa época. *In:* LEMOS, André & CUNHA, Paulo (Orgs.). **Olhares sobre a cibercultura**. Porto Alegre: Sulina, 2003.

\_\_\_\_\_. **Cibercultura, tecnologia e vida social na cultura contemporânea**. Porto Alegre: Sulina, 2002 a.

\_\_\_\_\_. Aspectos da cibercultura – vida social nas redes telemáticas. *In:* PRADO, José Luiz Aidar (Org). **Crítica das práticas midiáticas: da sociedade de massa às ciberculturas**. São Paulo: Hacker Editores, 2002b.

LÉVY, Pierre. **Cibercultura**. São Paulo: Ed. 34, 2000.

\_\_\_\_\_. **O que é virtual**. São Paulo: Ed.34, 1999.

LIMA, H.P; BRAGA, A.B. Grupo de autoajuda como modalidade de tratamento para pessoas com dependência de álcool **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, Out-Dez, 21(4): 887-95. 2012.

MARTINS, Hermínio – “Hegel, Texas: temas de filosofia e sociologia da Técnica” e “Tecnologia, Modernidade e Política”, *In:* **Hegel, Texas e outros ensaios de teoria social**. Lisboa: Edições Século XXI, 1996.

MARTINS, Hermínio; HEGEL, Texas: temas de filosofia e sociologia da técnica; Tecnologia, Modernidade e Política. **Hegel, Texas e outros ensaios da teoria social** Lisboa: Edições Século XXI,1996.

MATTELART, Armand e Michèle. **História das teorias da comunicação**. São Paulo: Edições Loyola, 2003.

MAYNARD, D. C. S. Introdução à história da internet: uma perspectiva brasileira. In: PEREIRA NETO, A.; FLYNN, M. (Orgs.). **Internet e saúde no Brasil: desafios e tendências**. 1 ed. São Paulo: Cultura Acadêmica, 2020. p. 51-64.

MCLUHAN, Marshall. **Os meios de comunicação como extensões do homem**. São Paulo: Ed. Cultrix, 1964.

MELO, MC, Vasconcellos-Silva PR. Uso de comunidades virtuais no suporte a portadoras de câncer de mama. **Ciência & Saúde Coletiva**, 23(10):3347-56. 2018.

MENDES, E.V. Um novo paradigma sanitário: a produção social da saúde. In: MENDES, E.V. **Uma agenda para a saúde**. São Paulo: Hucitec, 1996. p. 233-300.

MINAYO, Maria Cecília de Souza, HARTZ, Zulmira Maria de Araújo; BUSS, Paulo Marchiori. Quality of life and health: a necessary debate. **Ciênc. Saúde coletiva**, vol.5, no.1 p.7-18. 2000 .

MOORHEAD S.A., HAZLETT D.E., HARRISON L., CARROLL J.K , Irwin A., HOVING C. A new dimension of health care: systematic review of the uses, benefits, and limitations of social media for health communication. **J Med Internet Res**. 15(4):e852013. 2013. Disponível em: <https://www.jmir.org/2013/4/e85>. Acesso em 15 Maio de 2024.

NEGRI FILHO, Armando de. Adoção de uma estratégia promocional da qualidade de vida e saúde: transitoriedade das políticas públicas. In. GIROTTI SPERANDIO, Ana Maria Girotti (Org.) **O processo de construção da rede de municípios potencialmente saudáveis**. Campinas: Instituto de Pesquisas Especiais para a Sociedade, 2004. p.15-56.

NEGROPONTE, Nicolas. **A vida digital**. São Paulo: Companhia das Letras, 1995.

NETTLETON, S.; BURROWS, R.; O'MALLEY, L. *The mundane realities of the everyday lay use of the internet for health, and their consequences for media convergence*. **Sociology of Health & Illness**, v.27, n.7, p.972-992, 2005. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1467-9566.2005.00466.x> Acesso em: 1 mar. 2009.

NUTRIÇÃO Online. **História da Obesidade**. 2016 Disponível em: <http://blog.clinicadenutricao.com.br/historia-da-obesidade/>. Acesso em: 20 jan. 2022.

OPAS. Organização Pan-Americana da Saúde. **OMS e parceiros se unem para ajudar mais de 1 bilhão de pessoas a largarem o tabaco para reduzir risco de COVID-19**. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/10-7-2020-oms-e-parceiros-se-unem-para-ajudar-mais-1-bilhao-pessoas-largarem-tabaco-para>. Acesso em: 12 jun. 2024.

OPAS. Organização Pan-Americana da Saúde. **OPAS lança profissional de saúde digital para ajudar pessoas a diminuir consumo de álcool**. Disponível em:

<https://www.paho.org/pt/noticias/19-11-2021-opas-lanca-profissional-saude-digital-para-ajudar-pessoas-diminuirem-consumo>. Acesso em: 12 jun. 2024.

OPAS. Organização Pan-Americana da Saúde. Municipios y comunidades saludables. *Guia de los Alcades para promover calidad de vida*. División de Promoción e Protección de la Salud. Washington DC: OMS. 2002.

\_\_\_\_\_. Organização Pan-Americana da Saúde. **Guia de avaliação participativa de municípios e comunidades saudáveis: recursos práticos para a ação**. OPAS, Agosto 2004.

PAILLE, Pierre; MUCCHIELLI, Alex. *L'analyse qualitative en sciences humaines*. Paris: Armand Colin, 2003.

PAIVA, Raquel. **O espírito comum: comunidade, mídia e globalismo**. 2 ed. Rio de Janeiro: Editora Mauad, 2003.

PALÁCIOS, Marcos. Cotidiano e Sociabilidade no Cyberespaço: Apontamentos para Discussão. Disponível em em: <http://facom/ufba/br/pesq/cyber/palacios/cotidiano.html/19/11/1998>. Acesso em: 10 jun. 2003.

PAVELOSKI, Alessandro. Subsídio para uma teoria da comunicação digital. **Revista Textos de la CiberSociedad**, 4. Temática Variada. 2004. Disponível em: <http://www.cibersociedad.net> , Acesso em: 08 mar 2005.

PELEGRINI FILHO, Alberto; BUSS, Paulo Marchiori. A saúde e seus determinantes sociais. *Physis [online]*, vol.17, n.1, pp.77-93. 2007.

PEREIRA, I.M.T.B., PENTEADO, R.Z. MARCELO, V.C. Promoção da saúde e educação em saúde: uma parceria saudável. **O mundo da saúde**, ano 24, v.24. n.1, p.39-44, 2000.

PEREIRA NETO, A. *et al.* O uso das Tecnologias da Informação e Comunicação na promoção da saúde: iniciativas brasileiras. *In: PEREIRA NETO, A.; FLYNN, M. (orgs.). Internet e saúde no Brasil: desafios e tendências*. 1ed. São Paulo: Cultura Acadêmica, 2020, p. 516-550.

PEREIRA NETO, A. *et al.* Internet, expert patient e empoderamento: perfis de atuação em comunidades virtuais de renais crônicos. *In: PEREIRA NETO, A; FLYNN, M. (Orgs.). Internet e saúde no Brasil: desafios e tendências*. 1 ed. São Paulo: Cultura Acadêmica, 2020, p. 145-175.

PICHON-RIVIÈRE, Enrique. **O Processo Grupal**. São Paulo: Ed. Martins Fontes, 2005.

PRÉVOST, Paul. *Les dimensions et processus du développement des collectivités locales*. *Cahiers de recherche IREC 01-05*. Institut de recherche et d'enseignement pour les coopératives de l'Université de Sherbrooke, (IRECUS), 2005.

PROJETO **Diretrizes**. Disponível em: [http://www.abpbrasil.org.br/diretrizes/anorexia\\_nervosa\\_diagnostico\\_e\\_prognostico.pdf](http://www.abpbrasil.org.br/diretrizes/anorexia_nervosa_diagnostico_e_prognostico.pdf). Acesso em: 20 jun. 2020.

RANGEL, Maria Ligia. Risco e Saúde nos Locais de Trabalho. **PHYSIS - Revista de Saúde Coletiva**, Vol. 4, Número 1, 1994.

RANGEL, M.L., GUIMARÃES, J.M., BELENS, A., LAMEGO, G., SIMONETTI, C. Saberes em saúde, ciência e comunicação: contribuições para a Promoção da Saúde. *In*: FROTA, M.A., SILVA, R.M. (Org.) **Promoção da saúde na integralidade do cuidado**. Rio de Janeiro: DOC Saberes, 2016.

RECUERO, R. **Redes Sociais na Internet**. Porto Alegre: Sulina, 2009.

RAGGIO, S.; SOUKOYAN, G. *Grupos de Autoayuda y Ayuda Mutua: Camino compartido hacia el bienestar*. Buenos Aires: Lugar Editorial, 2007.

RHEINGOLD, Howard. **A comunidade virtual**. Lisboa: Gradiva, 1996.

RIBEIRO, Gustavo Lins. Tecnotopia versus tecnofobia: o mal-estar do século XXI. **Série Antropologia**, Brasília, v. 248, p.1-15, 1999. Disponível em: <http://www.repositorio.unb.br/handle/10482/17689>. Acesso em: 30 dez. 2014.

RIBEIRO, JLP; GALINHA, I. História e evolução do conceito de bem-estar subjectivo. **Psicologia, Saúde e Doenças**, 2005, 6 (2), 203-214

ROCHA, D.G.; ALEXANDRE, V.P., MARCELO, V.C., REZENDE, R., NOGUEIRA, J.D., FRANCO DE SÁ, R. Processo de revisão da Política Nacional de Promoção da Saúde: múltiplos movimentos simultâneos. **Cien Saude Colet**, 2014; 19(11):4313-4322.

ROSA, Jorge Martins. Cibercultura em Construção. **Revista de Comunicação e Linguagens**, Tendências da cultura contemporânea, n 28, Lisboa: Relógio d'água, 2001, pp319-332. 2001

ROUX DE GUSTAVO I. *La prevencion de comportamientos de riesgo e la promoción de estilos de vida saudables en el desarrollo de la sauld*. **EducMédSalud**, Vol.28, No.2 (1994).

RÜDIGER, Francisco. **Introdução às teorias da cibercultura**: perspectiva do pensamento tecnológico contemporâneo. Porto Alegre: Sulina, 2003.

\_\_\_\_\_. **Elementos para crítica da cibercultura**: sujeito, objeto e interação na era das novas tecnologias. São Paulo: Hacker Editores, 2002.

RUSSEL, A.J. What is health? People talking. **The Journal**, (34): 43-7, 1995.

SABBATINE, RENATO. M.E. Problemas éticos no uso de Software de apoio à decisão médica. **Revista Informédica**, 1 (1): 5-11, 1993.

SABROSA, P. C. Editorial. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 10 (3): 283-284, jul/set, 1994.

SANTAELLA, Lucia. A crítica das mídias na entrada do século 21. In: PRADO, José Luiz Aidar (Org.). **Crítica das práticas midiáticas: da sociedade de massa às ciberculturas**. São Paulo: Hacker Editores, 2002.

SEILD, E.M.F.; ZANNON, C.M.L.C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 20 (2):580-588, mar-abr, 2004.

SIBILIA, Paula. **O Homem Pós-Orgânico: Corpo, subjetividade e tecnologias digitais**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2002.

\_\_\_\_\_. Rumo à imortalidade e à virtualidade A construção científico-tecnológica do homem pós-orgânico. INTERCOM – Sociedade Brasileira de Estudos Interdisciplinares da Comunicação XXIV Congresso Brasileiro da Comunicação – Campo Grande /MS – setembro 2001. Disponível em: <http://www.intercom.org.br/papers/nacionais/2001/papers/NP8SIBILIA.PDF>. Acesso em: 30 dez. 2005

SILVA, Juremir Machado. **As tecnologias do imaginário**. Porto Alegre: Sulina, 2003.

SILVA, L.R. El cuidado e *El hogar a los enfermos crônicos: um sistema de autoatención*. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 20(2):618-625, mar-abr, 2004.

SILVA, W. M. **Navegar é preciso: avaliação dos impactos do uso da Internet na relação médico paciente**. 2006. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de São Paulo, Faculdade de Saúde Pública. São Paulo: 2006.

SILVA, Lídia Oliveira. A Internet – A geração de um novo espaço antropológico. In: LEMOS, André; PALÁCIOS, Marcos (Orgs.). **Janelas do Ciberespaço - Comunicação e Cibercultura**. Porto Alegre: Sulina, 2001.

SOARES, Murilo César. Internet e Saúde: possibilidades e limitações. **Revista Textos de la CiberSociedad**, 4. Temática Variada. Disponível em: <http://www.cibersociedad.net>. Acesso em: 15 fev de 2005.

TECMUNDO. Web 1.0 Web 3.0 Entenda a evolução. Disponível em: <https://www.tecmundo.com.br/internet/259717-web-1-0-web-3-0-entenda-evolucao-principais-caracteristicas.htm>. Acesso em 20 jan. 2015.

THOMPSON, J.B. **A mídia e a modernidade**. Petrópolis: Vozes, 1999.

TÖNNIES, F. Comunidade e sociedade: textos selecionados. In: MIRANDA, O. de. (Org.). Para ler Ferdinand Tönnies. São Paulo: EDUSP, 1995. p.231-352.

STONE, Rosanne. *Will the real body please stand up? Boundary stories about virtual cultures*. In: BENEDIKT, M (ed.). **Cyberspace**. Boston: First Steps. M.I.T. 1992.

URIBE T. *El autocuidado y su papel em la promoción de la salud*. Disponível em: <http://tone.udea.Edu.co/revista/set 99/autocuidado.htm>. 1999. Acesso em: 06 jun. 2003.

- WALDOW, V. R. Atualização do cuidar. **Aquichan**, AÑO 8 - VOL. 8 N° 1, Bogotá, p.85-96, 2008.
- WESTPHAL, Márcia Faria. O Movimento Cidade / Municípios Saudáveis: um compromisso com a qualidade de vida”. **Ciências & Saúde Coletiva**, 5(1):39-51, 2000.
- WHO. *World Health Organization. Meet S.A.R.A.H. A Smart AI Resource Assistant for Health*. Disponível em: <https://www.who.int/campaigns/s-a-r-a-h>. Acesso em: 12 jun. 2024.
- WIKIPEDIA. **Linha discada**. Disponível em: [https://pt.wikipedia.org/wiki/Linha\\_discada](https://pt.wikipedia.org/wiki/Linha_discada). Acesso em: 20 jan 2005.
- WHOQOL Group. *The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties*. **Soc Sci Med**, 1998; 46:1569-85,
- WILLEMS, Emílio. **Uma Vila Brasileira: Tradição e Transição**. São Paulo: Difusão Européia, 1961
- WILLEMS, Emílio. **Uma Vila Brasileira: Tradição e Transição**. São Paulo: Difusão Européia, 1961
- WOLTON, Dominique. **Internet, e depois?** Uma teoria crítica das novas mídias. Porto Alegre: Sulina, 2003.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO. **The Geneva Charter for well-being** (unedited) [Internet]. Ginebra: World Health Organization; 2021 [citado 07 feb 2022]. Disponible en: The Geneva Charter for Well-being (unedited) (who.int) [ [Links](#) ]
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO. **Health promotion evaluation: Recommendations to policymakers**. Copenhagen: European Working Group on Health Promotion Evaluation, 1998.
- ZASTROW, Charles H. *Trabajo Social con grupos*. Barcelona, Paraninfo, 2006.
- ZIEBLAND, Sue; WYKE, Sally. *Health and Illness in a Connected World: How Might Sharing Experiences on the Internet Affect People's Health?* **Milbank Q**, Jun; 90(2): 219–249. 2012.

**APÊNDICE A- Roteiro Entrevista: médicos que fazem orientação pela Internet através da ferramenta Dr. Responde**

- Há quanto tempo faz orientações médicas pela Internet?
- Perfil das pessoas que procuram orientação pela Internet?
- Que tipos de informação procuram?
- As perguntas feitas pela Internet são diferentes das feitas do consultório?
- Possui muitas demandas de consultas on-line?
- Desde que data disponibiliza esse tipo de interação?
- Então já atendeu a muitas pessoas?
- Existe diferença entre o atendimento on-line e presencial?
- Sua experiência através desses anos indica que os aconselhamentos em linha são efetivos na resolução de problemas de saúde de seus pacientes?
- Quais os pontos positivos e negativos da consulta exclusivamente em linha?
- Quais os pontos positivos e negativos da consulta exclusivamente em linha?
- Na consulta on-line a história do paciente passa a ser mais bem observada?
- Se não é possível observar o paciente então sua história passa a ser observada com maior riqueza de detalhes?
- Imagino que atendimento on-line não seja remunerado. O que move esse tipo de ação?
- As perguntas feitas on-line são diferentes das feitas no consultório?
- Gostaria de ter mais pacientes on-line?
- Teve algum paciente on-line que acompanhou por um certo tempo?
- Os pacientes que o procuram já passaram por outros médicos?
- Como é ser *Dr.* dos internautas?
- A Internet é um facilitador para proximidade na relação entre médico e paciente?
- O tempo de resposta é importante?
- Em sua opinião as consultas médicas podem vir a ser, em grande parte, virtuais?
- A soberania da clínica estaria sendo ameaçada pelas novas tecnologias da informação e da comunicação?
- Há casos que só a orientação personalizada on-line resolve o problema? A ética médica tende a se modificar para dar conta das novas modalidades de interação entre médicos e pacientes? Qual o perfil das pessoas que lhe procuram?
- Que tipos de informação procuram?
- As perguntas feitas on-line são diferentes das feitas no consultório?
- Ficam mais à vontade para expor seus problemas on-line?

Sua experiência através desses anos indica que os aconselhamentos em linha são efetivos na resolução de problemas de saúde de seus pacientes?

Quais as vantagens e as desvantagens da interação virtual com o paciente?

Solicita exames?

Acha que a consulta virtual tende a crescer?

As pessoas voltam para lhe dar resposta de como sua orientação funcionou ou não?

Disse que atende pessoas de todo mundo. Quantas horas diárias você dedica as consultas virtuais?

Recebe alguma remuneração pelas orientações dadas na Internet?

O website é criação sua?

Quais os problemas mais frequentes entre as orientações solicitadas?

Em sua opinião o que leva uma pessoa a buscar orientação médica na Internet?

Essas pessoas já fizeram alguma consulta antes de procurar orientação na Internet?

Quando questiona algo já consultou outros profissionais sobre o assunto?

O tempo de resposta é importante?

Normalmente a resposta vai para o e-mail da pessoa?

A soberania da clínica estaria sendo ameaçada pelas novas tecnologias da informação e da comunicação?

Uma consulta não pode ser totalmente virtual?

Seria uma forma de se munir de informação sobre o seu problema para poder melhor aproveitar a consulta?

As pessoas solicitam mais orientação para si mesma ou mais para parentes ou amigos

## APÊNDICE B - Roteiro Entrevistas E-Grupos e Blogs

A) E-Grupo: Portadores de Esclerose Múltipla.

Como tomou conhecimento do grupo?

Desde quando participa do grupo?

Como foi recepcionada pelo grupo?

O que esperava encontrar no grupo?

Aspectos do grupo que julga importante?

Quantos dos participantes do grupo são portadores?

Com que frequência participa do grupo?

Qual o assunto mais recorrente no grupo?

Você se sente parte integrante do grupo?

O que faz você se sentir parte do grupo?

O que prende as pessoas ao socpem?

O que une, o que separa, o que hierarquiza os participantes do socpem?

A presença de profissionais de saúde portadores de EM é importante para sua permanência no grupo?

Além do papel de moderador existem outros papéis no Socpem? Quais?

Os participantes possuem diferentes funções no interior do grupo?

Houve alguma mudança do grupo quando ocorreu a migração do Infórum para o Socpem?

Quais os critérios que define diferente status aos participantes do grupo?

Segundo a sua experiência qual a melhor forma para ingressar em uma comunidade virtual em saúde?

Já indicou o grupo à outra pessoa?

Fez amizade no grupo?

Já encontrou com algum dos participantes do grupo pessoalmente?

Frequenta ou já frequentou outras comunidades virtuais em saúde?

Quais os tipos de informação que você obteve através da Internet sobre EM?

O que caracteriza uma comunidade virtual em saúde?

Outras questões advindas das entrevistas:

O socpem é um palco onde se interage com uma platéia para desabafar.

A responsabilidade do que se escreve e da projeção construída no grupo (reputação).

Os equívocos são potencializados pela conversação escrita.

Quando a pessoa não recebe resposta se sente invisível perante o grupo.

Jogo de identidade:

Omitir a profissão para evitar julgamento e/ou má interpretação do que escreve.

Omitir que são portadores.

O grupo é também palco para o exercício de presteza, cooperação, solidariedade, carinho, disputas, intrigas, ciúmes, inveja...

## **B) E-GRUPO Promiana**

Você tem um blog ou site?

Como ficou sabendo do grupo?

Já conhecia outros grupos na Internet Promiana antes?

O que encontra no grupo que não encontra no blog?

Desde quando participa do grupo?

Fez amizades no grupo?

Já encontrou algum dos participantes do grupo fora da net?

Como foi recepcionada pelo grupo?

O que esperava encontrar no grupo?

Que tipo de apoio?

Que tipo de ajuda recebe quando está em compulsão?

O que une os participantes do Promiana?

O que é compreender “ana”?

Sempre quem se opõe está julgando e quem é a favor está apoiando?

O que conta mais na hora de seguir os conselhos? Participa a mais tempo? Tem um blog legal? Deu-me uma dica que deu certo? Apoiou-me quando eu estava mal?

Qual o critério que oferece mais status ao participante?

O que acha mais legal no grupo?

Qual o assunto mais recorrente no grupo?

Muitas vezes vejo a frase "ser ana e mia é um estilo de vida". Poderia me explicar isso?

Qual a forma mais frequente de contato entre os participantes do grupo e-mail, msn?

Não tem rapazes?

Gostaria de deixar de ser “ana”?

E de ser “mia”?

O Promianas pode levar uma pessoa a se tornar anorexica ou bulimica?

Deixar de ser “ana” ou “mia” o que significa?

Vocês conhecem outras formas de emagrecer e de manter o peso? Para ficar magra tem que ser “ana” e “mia”? Não existem outras formas?

O que faz você se identificar com as outras participantes do grupo?

Quando fala da anorexia chamando-a de “ana” e dizendo: ela está vindo, ela voltou... parece uma entidade?

Conhece a pessoa que modera o grupo?

Quando ela morreu? (Em referência aninh@ que frequentava o grupo e morreu)

Isso abalou o grupo? Alguns deixaram de frequentar?

O que você pensou quando isso aconteceu... da aninh@?

### **C) E Grupo Profelicity:**

Tem frequentado o grupo Promiana?

Quanto tempo frequentou o grupo Promiana?

O que a fez abandonar o grupo?

Você sofre de anorexia ou bulimia?

Agora está sobre tratamento?

Tem um blog?

Você conhecia aninh@?

Quem criou o Profelicity? Alguma das meninas que frequentavam o Promiana?

O que você encontrava no Promiana que fazia com que frequentasse o grupo?

As pessoas que frequentam querem morrer?

Como ficou sabendo do Profelicity?

Quantos anos você tem? Sua família sabe da sua doença?

Fez amigas no Promiana?

Desde de quando tem diagnóstico de anorexia nervosa?

Qual a sua altura? Quanto pesa?

Queria chegar a pesar quantos quilos?

Passou a não comer quase nada e quando comia induzia o vômito?

Quantas horas por dia você fazia de exercício físico?

O que mais gostava no grupo de Promianas?

Como encontrou o grupo Promiana?

Colocou qual palavra chave no motor de busca?

O que representava para você o grupo Promiana?

Então essas pessoas que não tem “Ana” passaram a atrapalhar o grupo? Como era antes?

Disse que se não tivesse encontrado o grupo provavelmente não teria desenvolvido essa doença?

Alguns acham que esse tipo de grupo acaba por ajudar a pessoa a sair da doença, pois ao falar sobre o assunto sem preconceito acabaria por refletir sobre ele. O que você acha disso?

Você disse: "vi muitos grupos de apoio a anorexia como um estilo de vida". Pode explicar melhor?

Acha que ser anorexia é um estilo de vida?

Aquelas que conseguem perder peso no Promiana são as mais importantes para a manutenção do grupo?

Vi muitas fotos mórbidas (suicídio, automutilação, etc) em alguns blogs das meninas que frequentam o Promiana. Gostaria de saber sua impressão sobre duas coisas: culto a morbidez e culto a transgressão (esconder a doença da família).

Mutilar-se como punição da compulsão alimentar? Fazia isso?

O fator tempo de participação influenciava na legitimidade das mensagens enviadas?

O que une os participantes do Promiana?

As pessoas além de emagrecimento o que procuram no Promiana?

Qual a forma mais frequente de interação com as participantes do grupo: mensagens postadas no próprio grupo, e-mail, msn?

Em que você se identificava com as participantes do Promiana?

A maioria das participantes quando fala da anorexia e da bulimia fala como se fosse entidades "quero minha ana de volta" "quando ana voltou" ... pode comentar sobre isso?

Como se sentem as pessoas que procuram grupos como o Promiana?

Procuram Pureza?

A gordura representa sujeira?

Vi muitos relatos sobre “ser incompreendida” por todos que estão fora do grupo. O que significa? Quem está fora do transtorno alimentar pode compreender?

O grupo na Internet é um refúgio. E como era antes da Internet? Não havia grupos Promianas?

#### **D) Pró deixar de fumar.**

Como tomou conhecimento do blogger FNM?

O que chamou sua atenção nele?

Leu todas as mensagens do blogger FNM?

O que mais lhe chamou atenção?

Porque deixou comentário no blogger FNM?

Fumava quando entrou no blogger FNM?

Fuma há quanto tempo e quantos cigarros dia?

Tentou parar de fumar depois de entrar no blogger FNM?

Com que frequência visita ou visitou o blogger FNM?

Fez amizades no blogger FNM?

Recomendou para alguém o blogger FNM?

Já procurou informação sobre tabagismo na Internet?

Pode estabelecer comparação entre as informações obtidas em sites sobre tabagismo e as do blogger FNM?

Outras questões advindas das entrevistas:

O blogger está sempre lá com relatos de pessoas que conseguiram parar e isso é um estímulo para quem quer parar.

Os relatos falam das dificuldades para parar de fumar e as pessoas se identificam, pois também sentem as mesmas dificuldades.

## ANEXO A – Carta da Ana

Querida Leitora,

Permita me apresentar. Meu nome, ou como sou chamada, pelos também chamados 'doutores' é Anorexia. Anorexia Nervosa e meu nome completo, mas você pode me chamar de Ana. Felizmente podemos nos tornar grandes parceiras. No decorrer do tempo, eu vou investir muito tempo em você, e eu espero o mesmo de você.

No passado você ouviu seus professores e seus pais falarem sobre você. Diziam que você era tão madura, inteligente, e que você tem tanto potencial. E eu pergunto aonde tudo isso foi parar? Absolutamente em lugar algum! Você não é perfeita, você não tenta o bastante! Você perde muito tempo pensando e falando com amigos! Logo, esses atos não serão mais permitidos.

Seus amigos não te entendem. Eles não são verdadeiros. No passado, quando inseguramente você perguntou a eles:- Estou gorda? - E eles te disseram:- Não, claro que não!-você sabia que eles estavam mentindo! Apenas eu digo a verdade! E sem falar nos seus pais! Você sabe que eles te amam e se importam com você, mas uma parte é porque eles são pais, e são obrigados a isso. Eu vou te contar um segredo agora: Bem no fundo, eles estão desapontados com você. A filha deles, que tinha tanto potencial, se transformou em uma gorda, lerda, e sem merecimento de nada!

Mas eu vou mudar isso.

Eu espero muito de você. Você não tem permissão para comer muito. Eu vou começar devagar: Diminuindo a gordura, lendo tabelas de nutrição, cortando doces e frituras, etc. Por um tempo os exercícios serão simples: Corridas, talvez exercícios localizados. Nada muito sério. Talvez você perca alguns quilos, tire um pouco de gordura deste seu estomago gordo! Mas não irá demorar muito até eu te dizer que não está bom o suficiente.

Eu vou te fazer diminuir calorias consumidas e vou aumentar a carga de seus exercícios. Eu vou te forçar até o limite! Eu preciso fazer isso,

pois você não pode me derrotar! Eu estarei começando a me colocar dentro de você. Logo, eu já vou estar lá. Eu vou estar lá quando você acordar de manhã, e correr para a balança. Os números começam ser amigos e inimigos ao mesmo tempo, e você, em pensamento reza para que eles sejam menores do que ontem à noite. Você olha no espelho com enjoo. Você fica enjoada quando vê tanta banha nesse seu estomago, e sorri quando começam a aparecer seus ossos. E eu estou lá quando você pensa nos planos do dia: 400cal e 2h de exercícios. Sou eu quem está fazendo esses planos, pois agora meus pensamentos e seus pensamentos estão juntos como um só.

Eu te sigo durante o dia. Na escola, quando sua mente sente vontade, eu te dou alguma coisa para pensar! Recontar as calorias consumidas do dia. Elas são muitas. Eu vou encher sua cabeça com pensamentos sobre comida, peso e calorias. Pois agora, eu realmente estou dentro de você. Eu sou sua cabeça, seu coração e sua alma. A dor da fome, que você finge não sentir, é eu dentro de você!

Logo, eu não vou estar te dizendo o que fazer com comida, mas o que fazer o tempo todo! Sorria se apresente bem. Diminua esse estomago gordo, Droga!

Deus, você é uma vaca gorda! Quando as horas das refeições chegarem, eu vou te dizer o que fazer. Quando eu fizer um prato de alface, será como uma refeição de rei! Empurre a comida envolta! Faça uma cara de cheia... Como se você já tivesse comido! Nenhum pedacinho de nada... Se você comer, todo o controle será quebrado... E você quer isso?

Ser de novo aquela vaca gorda que você era? Eu te forço a ver uma revista de modelos. Aquele corpo perfeito, magro, dentes brancos, essas modelos perfeitas te encaram pela página da revista! E eu te faço perceber que você nunca será uma delas. Você sempre será gorda, e nunca vai ser tão bonita quanto elas! Quando você olhar no espelho, eu vou distorcer sua imagem, e te mostrar uma lutadora de sumo, mas na verdade existe apenas uma criança com fome. Mas você não pode

saber da verdade, pois se você souber você pode começar a comer de novo e nossa relação pode vir a cair, e me destruir!

Às vezes você vai ser rebelde. Felizmente não com muita frequência. Você vai ar força aqueles últimos pensamentos, e talvez entrar naquela cozinha escura! A porta vai se abrir devagar, você vai abrindo a porta do armário e colocando sua mão naquele pacote de biscoitos, e você vai simplesmente engoli-los, sem sentir gosto nenhum na verdade, você faz isso pelo simples fato que você está indo contra mim. Você procura por outra caixa de biscoitos, e outra e outra. Seu estomago está cheio de massa e gordura, mas você não vai parar ainda. E o tempo todo eu vou estar gritando para que você pare, sua vaca gorda! Você realmente não tem controle, você vai engordar!

Quando isso acabar, você vai vir desesperada para mim de novo, e me pedindo conselhos porque você não quer ficar gorda! Você quebrou uma regra, e comeu, e agora você me quer de volta. Eu vou te forçar a ir ao banheiro, ajoelhada e olhando para a privada! Seus dedos vão para dentro da sua garganta, e com uma boa quantidade de dor, a comida vai toda sair. Você vai repetir isso várias vezes, até que você cuspa sangue a água, e saiba que toda aquela comida se foi! E quando você se levantar, você vai sentir tontura. Não desmaie! Fique em pé agora mesmo! Sua vaca gorda! Você merece sentir dor!

Talvez a escolha de te fazer ficar cheia de culpa vai ser diferente. Talvez eu escolha te fazer se encher de laxantes, e você vão ficar sentada na privada até altas horas da manhã sentindo seu estomago se revirar. Ou talvez eu faça você se machucar, bater sua cabeça contra a parede, até você ganhar uma dor de cabeça insuportável! Cortar também é bem útil. Eu quero ver sangue, quero ver ele cair sobre seu braço, e naquele segundo, você vai perceber que merece qualquer tipo de dor que eu te dou! Você vai ficar deprimida, obcecada, com dor, se machucando e ninguém vai notar? Quem se importa?!?!? Você merece!

Ah, isso é muito duro? Você não quer que isso aconteça com você? Eu sou injusta? Eu faço coisas que apenas vão te ajudar! Eu vou fazer que seja possível parar de pensar em emoções que te causam stress.

Pensamentos de raiva, tristeza, desespero e solidão podem ser anulados, pois eu vou tirar eles de você, e encher sua cabeça com contas metabólicas de calorias. Vou te tirar a vontade de sair com pessoas de sua idade, e tentar agradar todos eles. Pois agora eu sou sua única amiga, eu sou a única que você precisa agradar!

Mas nós não podemos contar a ninguém. Se você decidir o contrário, e contar como eu te faço viver, todo o inferno vai voltar! Ninguém pode descobrir, ninguém pode quebrar esta concha que eu tenho construído com você! Eu criei você, magra, perfeita, minha criança lutadora! Você é minha, e só minha! Sem mim, você é nada! Então, não me contrarie. Quando outras pessoas comentarem, ignore-os! Esqueça deles, esqueça todos que querem me fazer ir embora. Eu sou seu melhor apoio, e pretendo continuar assim.

Com sinceridade.

Ana

**ANEXO B – Sou Ana Porque...**

“Sou Ana porque...  
Porque eu quero ser linda  
Porque quero que todos sintam inveja de mim  
Porque eu vou Ter muita confiança.  
Porque vou ficar bem em qualquer roupa  
Porque eu não vou Ter inveja de ninguém  
Porque estou cansada deste círculo vicioso de comida  
Porque eu não consegui ainda  
Porque eu não quero ser louca para sempre  
Porque estou entediada  
Porque quero ser melhor  
Porque eu não quero ser gorda  
Porque gordo é horroroso  
Porque eu não me sinto confortável na minha própria pele  
Porque eu vou ser  
Porque só nisso que eu penso  
Porque eu vim até aqui  
Porque estou cansada de esperar  
Porque quero que meu namorado tenha a garota perfeita  
e eu quero que ela seja eu  
Porque eu sou mais forte que comida  
Porque comida me faz fisicamente invalida  
Porque Deus me deu a força de vontade  
Porque comida é igual à Crack  
Porque eu tenho que quebrar o vício  
Porque eu vou me odiar se eu não o fizer  
Porque eu choro toda noite com nojo de mim mesma  
Porque eu tenho medo de subir na balança  
Porque a Gloria vai ser minha  
Porque eu posso ser perfeita, mas eu preciso ser forte  
Por causa do ontem  
Por causa do amanhã  
Porque todo mundo pensa que eu não posso consegui-lo  
Porque ninguém me leva a sério  
Porque me fará feliz  
Porque amanhã nunca chega  
Porque eu vou provar que posso conseguir  
Porque eu sempre quis isso  
Porque eu posso fazer isso!”

(Texto retirado da "Anorexication in Brazil")