

Narrativas da dor:

o Facebook como espaço de discussão de saúde e doença

Resumo: O trabalho busca apresentar as interações realizadas entre membros do grupo do Facebook denominado “Eu tenho Síndrome da Cauda Equina” por meio do registro de narrativas da dor e busca por melhoria de qualidade de vida através de troca de informações sobre a doença. Trata-se de um estudo baseado na metodologia de netnografia que analisa as narrativas dos membros e identifica a forma como a memória das dores física e psicológica são compartilhadas entre si.

Palavras-chave: Comunicação e Saúde. Narrativas. Facebook. Síndrome da Cauda Equina.

Relatos de dolor: Facebook como espacio de salud para la discusión y la enfermedad

Resumen: El estudio tiene como objetivo presentar las interacciones realizadas entre los miembros del grupo de Facebook llamado “Eu tenho Síndrome da Cauda Equina” mediante el registro de las narrativas de dolor y la búsqueda de una mejor calidad de vida a través del intercambio de información sobre la enfermedad. Se trata de un estudio basado en la metodología netnografía que analiza las narrativas de los miembros e identifica cómo la memoria del dolor físico y psicológico se comparten entre sí.

Palabras clave: Comunicación y Salud. Narrativas. Facebook. Síndrome de cauda equina.

Narratives of pain: Facebook as a space for discussion of health and illness

Abstract: The work seeks to present the interactions carried out among members of the Facebook group called “I have Cauda Equina Syndrome” through the recording of pain narratives and search for improvement in quality of life through the exchange of information about the disease. It is a study based on the methodology of netnography that analyzes the narratives of the members and identifies how the memory of physical and psychological pain are shared among themselves.

Key words: Health Communication. Narratives. Facebook. Cauda Equina Syndrome.



Arquimedes Pesson¹

¹ Pós-doutor em Medicina na Faculdade de Medicina do ABC (linha de pesquisa em educação na saúde/Saúde Coletiva-2014). Possui graduação em Jornalismo pela Universidade Metodista de São Paulo (1984), mestrado em Comunicação Social pela Universidade Metodista de São Paulo (2002) e doutorado em Comunicação Social pela Universidade Metodista de São Paulo (2005). Professor do corpo permanente dos Programas de Mestrado Profissionais em Inovação e Inovação no Ensino Superior em Saúde da Universidade Municipal de São Caetano do Sul (USCS), onde também leciona dos cursos da Escola de Comunicação.

Introdução

O espaço de troca de informações criado com o advento da internet cresceu em importância nos últimos tempos. Embora o percentual da população conectada - conforme dados de 2015 da Secretaria de Comunicação Federal - ainda represente pouco mais de 50% dos brasileiros, trata-se de número grande e com viés de alta, uma vez que a cada dia os equipamentos eletrônicos têm seu preço diminuído e a população mais conectada.

Apesar da sua crescente importância, é alto o percentual de entrevistados que ainda não utilizam a internet (51%). Contudo, entre os usuários, a exposição é intensa e com um padrão semelhante: 76% das pessoas acessam a internet todos os dias, com uma exposição diária de 4h59 de 2a a 6a-feira e de 4h24 nos finais de semana. Eles estão em busca, principalmente, de informações (67%) - sejam elas notícias sobre temas diversos ou informações de um modo geral -, de diversão e entretenimento (67%), de uma forma de passar o tempo livre (38%) e de estudo e aprendizagem (24%). (BRASIL, 2015, p. 49).

Castells (2003) já lembrava que a internet vinha se tornando um meio essencial de comunicação e organização em todas as esferas de atividade. Segundo o autor, trata-se de um instrumento privilegiado para atuar, informar, recrutar, organizar, dominar e contradominar. Reforçando esta tese, Queiroz (2016) salienta a importância da rede para reunir pessoas de lugares distantes e ressignificar seu local de pertença. Para o autor:

(...) a Internet desterritorializa os indivíduos, libertando-os das condições geográficas, o que lhes concede amplitude para novos relacionamentos, novas aprendizagens e novos embates. O internauta não está limitado por topografias e assim pode acessar diversos outros grupos, se inteirar de novos contextos, novas referências que lhe vão complementar na ressignificação de seu próprio mundo, de seu local de pertença. Há ainda a liberação da fala para aqueles que não conseguem se manifestar publicamente nas relações face-a-face, os tímidos, ou aqueles que se encontram oprimidos em por grupos e/ou sistemas de pressão. (QUEIROZ, 2016, p. 16).

Sobre esse novo “não-lugar” de manifestação e interrelações, Fontes (2014) aponta que a base territorial inexistente é substituída pelo *virtual settlement*, o ciberlugar, espaço virtual onde as sociabilidades se desenrolam. Para o autor,

[...] temos ambientes em que se desenvolvem possibilidades de comunicação, sejam elas ancoradas em sociabilidades primárias (troca-se e-mails entre amigos, parentes e amantes), sejam aquelas outras onde se reúnem pessoas que têm interesses (profissionais, econômicos, sexuais...) em comum. (FONTES, 2014, p. 120).

É justamente nesta segunda possibilidade apontada por Fontes (2014) que Araújo et al (2012) acreditam que buscar informações sobre saúde na internet está se tornando comum. Para os autores, pacientes e familiares usam

a rede para compreender o processo saúde-doença, conhecer abordagens terapêuticas, sanar dúvidas sobre o uso de medicamentos e discutir os sintomas e as preocupações com outros pacientes em fóruns e redes sociais. Santos et al. (2015) também concordam que, com a internet e as mídias, inúmeras redes virtuais têm se tornado ferramentas de grande utilidade tanto para os profissionais de saúde quanto para as pessoas envolvidas no processo saúde e doença, o que, segundo os autores, contribui de forma positiva para o entendimento da doença crônica, seja por meio dos conteúdos disponibilizados relacionados à saúde ou de bate-papo. Fontes (2014, p. 114) reforça essa ideia:

De forma semelhante ao que acontece com outras esferas de sociabilidade, questões sobre saúde encontram na Internet um lugar bastante privilegiado. Há um número bastante diverso de formas comunicativas sobre o assunto: blogs e grupos de discussão, sites de empresas (hospitais e clínicas, empresas farmacêuticas, laboratórios) e de governo (agências estatais de saúde, serviços especializados), entre outros. Neste imenso campo, que denomino círculo virtual, encontra-se algo parecido com que Simmel descreve a partir de seu conceito de círculo social: práticas de sociabilidade especializadas, campos interativos onde as pessoas buscam outras com igual interesse.

Diante do contexto exposto anteriormente buscamos identificar como os grupos que discutem o binômio saúde-doença se manifestam na rede mundial de computadores. Kozinets (2014, p. 176) explica como esse fenômeno assim se dá:

Uma comunidade manifesta por meio de qualquer forma de comunicação mediada por computador; um grupo de pessoas que se comunicam e compartilham interação social e laços sociais por meio da Internet ou de outra comunicação mediada por computador, como correio eletrônico, listas, fóruns, grupos de discussão, websites de compartilhamento de fotos, blogs, mundos virtuais ou websites de redes sociais; os níveis de participação variam amplamente, desde assinantes em grande parte passivos até organizadores altamente envolvidos.

Caran e Arrais (2015) lembram que nos grupos virtuais a relação de amizade pode ser um elo social forte nas trocas de informações e influenciar: “no engajamento (promovendo mais comentários, mais curtidas e mais compartilhamentos); e na percepção de credibilidade das informações circuladas” (CARAN; ARRAIS, 2015, p. 39). Os autores salientam que se trata de uma mídia que reproduz interações cotidianas, uma espécie de sala de visitas virtual (p. 122). Para Fontes (2014, p. 97), “apesar do tema saúde em redes sociais estar pouco presente, existem fóruns e comunidades online para reunir pessoas e discussões com foco em saúde”.

O relacionamento de pacientes e seus familiares por meio dos grupos virtuais de debate pode significar um forte alento para os que sofrem a dor de doenças crônicas, bem como um espaço de partilha de informações que vão muito além dos discursos dos profissionais de saúde. Nesses espaços, os que se

manifestam o fazem com conhecimento de causa e encontram no outro certo consolo para suas dores e limitações auferidas pelas doenças. Essa interação entre pessoas com sofrimentos parecidos pode funcionar como complemento de tratamento clínico, conforme bem recorda Jacopetti (2011, p. 88):

Por meio das redes sociais, os pacientes têm promovido a ajuda mútua, buscado relacionamento com outros pacientes e compartilhado cada vez mais experiências. Todavia, é importante destacar que as participações desse público na rede bem como a obtenção de informações de saúde nas mídias sociais são complemento e ajuda aos pacientes que encontram no médico a orientação e o diagnóstico mais importante para os tratamentos.

Fontes (2014) ressalta que no ambiente digital estas pessoas encontram conforto no compartilhar de seus problemas; encontram informações sobre questões práticas; recebem conselhos sobre como proceder na lida diária de seu sofrimento (FONTES, 2014, p. 115), criando aí um novo perfil de paciente, denominado por PEREIRA NETO et al (2015) como paciente informado. Para os autores, “paciente informado: uma pessoa que conquistou habilidades e conhecimentos necessários para desempenhar um papel ativo no processo de decisão que envolve sua saúde e a gestão de suas condições de vida” (PEREIRA NETO et al, 2015, p. 1655). Os próprios autores, citando Garbin, Pereira Nerto, Huilam (2008) sugerem que o paciente informado tem condições potenciais de transformar a tradicional relação médico/paciente baseada, até então, na autoridade concentrada nas mãos do médico. Nesse ambiente virtual, emerge um novo tipo de interação que empodera o usuário da rede, conforme reforçam Frossard e Dias (2016, p. 350):

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

Nesse cenário de novos tipos de relacionamento entre pacientes e profissionais de saúde, Castro (2015, p. 2) aponta ter acontecido uma verdadeira revolução:

No que diz respeito à saúde, a internet também foi revolucionária. A facilidade com que os pacientes podem realizar pesquisas e obter resultados instantâneos é impressionante. Além da aquisição de conhecimentos de saúde, a internet proporciona a capacidade de integrar médicos à distância, facilitando as interconsultas e discussão de casos. Propicia, ainda, a integração entre pacientes com comorbidades semelhantes, através de grupos de apoio e contribui para a interação entre as pessoas, sejam velhos amigos ou desconhecidos, por meio das tão populares redes sociais.

Dentre os diversos espaços de interação virtual, o presente artigo vai focar em um que, pelo menos no Brasil, vem se destacando pela quantidade de usuários, o Facebook. Conforme lembram Santos et al (2015, p. 66):

O Facebook tem sido um ponto importante de encontro online, com mais de 400 milhões de usuários registrados em todo o mundo. Nele, muitos sites de grupos de doença, como diabetes, surgiram representando fontes de informação, apoio para pacientes com doenças crônicas.

Os mesmos autores reforçam que o Facebook foi visto como um dos espaços para se sentirem melhor, se apresentarem como uma pessoa “normal”, sem doença. Segundo Santos et al (2015), nesse espaço, eles podem gerenciar sua privacidade, escolher o que informar sobre seu tratamento, e quem pode visualizar suas informações, pois, na sua concepção, a divulgação de um diagnóstico pode interferir no relacionamento com seus pares (SANTOS et al, 2015, p. 67). Rezende (2015, p. 16) também reforça a ideia de que:

Muitas pessoas com dificuldade de comunicação e de aproximação presencial com outros, encontram no Facebook a ferramenta adequada para fugir da solidão e da timidez, ampliando seu número de amigos, facilitando a marcação de encontros de todos os tipos, potencializando movimentos sociais e culturais, possibilitando a interação entre grupos diversos, ideológicos ou não, inserindo até idosos em ambientes diversos como debates políticos, futebolísticos, dando mais vida e energia para muitos que estavam recolhidos em seus lares por problemas diversos.

Grupos de apoio

Admitindo que a internet oferece um novo espaço de manifestação entre pessoas com doenças situadas em locais diferentes, que se encontram facilmente por condições de interesse mapeadas, por exemplo, pela palavra-chave contendo no nome de sua enfermidade e sendo o Facebook uma plataforma que permite a criação de grupos de interesse específico é justamente neste ponto que partimos em busca de grupos de apoio com essas características para estudar as narrativas de dor de seus usuários. Partindo da afirmação de Castellanos (2014, p. 1072) de que “a publicização da esfera privada da vida individual pode ser largamente identificada nas redes sociais e midiáticas, mas também nas experiências de adoecimento”, chegamos à importante observação de Castro (2015, p. 10) sobre os grupos de apoio a pacientes na internet:

[...] o surgimento dos grupos de apoio online possibilitou o encurtamento de distâncias e o encontro de pacientes com doenças raras. Além disso, caso seus usuários assim o queiram, o anonimato é preservado. Dessa forma, eles se sentem mais confortáveis para falar sobre experiências pessoais. Por outro lado, a falta de contato físico, essencial para algumas pessoas, não existe nos grupos online. Mais uma vez, a falta de regulação também é um problema nestes grupos. Muitos deles são

criados e administrados pelos pacientes, que não contam com apoio técnico-científico e em instituições sem o apoio e sem regulação, o risco de publicação e informação incorreta, no que diz respeito à progressão e manejo das doenças é alto.

² Dados atualizados em
01.05.2017

O autor ainda reforça que, nos casos de algumas doenças raras, torna-se difícil encontrar e reunir pacientes em uma mesma área geográfica. Além disso, os pacientes com doenças estigmatizantes e seus familiares podem se sentir constrangidos com a exposição durante os eventos. “Este desconforto pode prejudicar o compartilhamento de experiências ou o esclarecimento de dúvidas. Para essas situações, os grupos de apoio online tiveram grandes resultados” (CASTRO, 2015, p. 9). Concordando com ele, Fontes (2014) lembra:

Grupos de autoajuda, por exemplo, são instrumentos importantes para pessoas que enfrentam problemas similares compartilhem suas experiências, o que não é conseguido mesmo na interação face-a-face com pessoas mais íntimas. Pelo fato mesmo de terem de enfrentar os mesmos problemas (um tratamento médico que implica intenso sofrimento, ou situações de estigma provocadas pelo adoecimento), as pessoas se confortam uma às outras e encontram maior empatia nas suas interações (FONTES, 2014, p. 136).

Método de pesquisa

O objetivo deste trabalho é verificar como membros de um grupo do Facebook construído para reunir pacientes com determinada doença crônica fazem uso daquele espaço para registrar suas memórias de dor por meio de narrativas. Para tanto, foi utilizada a netnografia como método de pesquisa. Kozinets (2014 apud QUEIROZ, 2016) explica o método:

A netnografia é pesquisa observacional participante baseada em trabalho de campo online. Ela usa comunicações mediadas por computador como fonte de dados para chegar à compreensão e à representação etnográfica de um fenômeno cultural ou comunicacional. Portanto, assim como praticamente toda etnografia, ela se estenderá quase que de forma natural e orgânica, de uma base de observação participante para incluir outros elementos, como entrevistas, coletas de dados arquivais, análise de histórico estendida, videografia, técnicas projetivas como colagens, análise semiótica e uma série de outras técnicas, para agora incluir a netnografia (KOZINETTS, 2014, p.61-62 apud QUEIROZ, 2016, p.).

O grupo escolhido para ser analisado foi “Eu tenho Síndrome da Cauda Equina”, grupo fechado do Facebook criado em 18 de outubro de 2010, com 83 membros em 2017². O objetivo do grupo era discussão entre portadores de lesão medular que tivessem desenvolvido a síndrome. Sobre a doença crônica, Fuso et al (2013, p. 159-160) explicam:

A síndrome da cauda equina (SCE) classicamente caracteriza-se pela compressão das raízes nervosas lombares, sacrais e coccígeras distais ao término do cone medular das vértebras L1 e L2 (...). Os sinais clínicos

A narrativa é um meio fundamentalmente humano de dar significado à experiência. Ao contar e interpretar experiências a narrativa estabelece uma mediação entre um mundo interior de pensamentos-sentimentos e um mundo exterior de ações e estados de espírito observáveis.

Neste desenho de estudo, entendemos a narrativa como uma forma de representar a recontar a experiência, “sendo os eventos apresentados em uma ordem significativa e coerente para o narrador, permitindo que este possa perceber uma articulação entre presente, passado e futuro” (REBELLO; GOMES, 2009, p. 654). Conforme lembra Bauman (2013), as narrativas em forma de troca de experiências em grupo na internet poderão resultar em mais sentimento de pertença entre os usuários:

Confidenciando nossos segredos a um pequeno grupo de pessoas selecionadas, “especiais”, tecemos redes de amizade da internet, indicamos e conservamos nossos “melhores amigos”, ao mesmo tempo em que bloqueamos a todos os demais acesso a essas intimidades; criamos e mantemos vínculos incondicionais e permanentes; como num passe de mágica, agregados frouxos de indivíduos são transformados em grupos integrados e fortemente unidos (BAUMAN 2013, p. 42 *apud* SOUSA JUNIOR, 2015, p.).

Quando o assunto é dor/doença, Grossman & Cardoso (2014) salientam que as narrativas de pacientes sobre suas doenças incluem fragmentos de histórias de vida, relatos de doença e de rupturas por ela impostas e, especialmente, os esforços individuais e coletivos despendidos para a adaptação, transformação e, talvez, superação dos entraves ditados pelo sentir-se enfermo. Como bem recordam Frossard e Dias (2016, p. 350), “em grupo, transforma-se em conhecimento adquirido pela experiência com a doença devido às semelhanças compartilhadas”. Complementando a ideia, os autores reforçam:

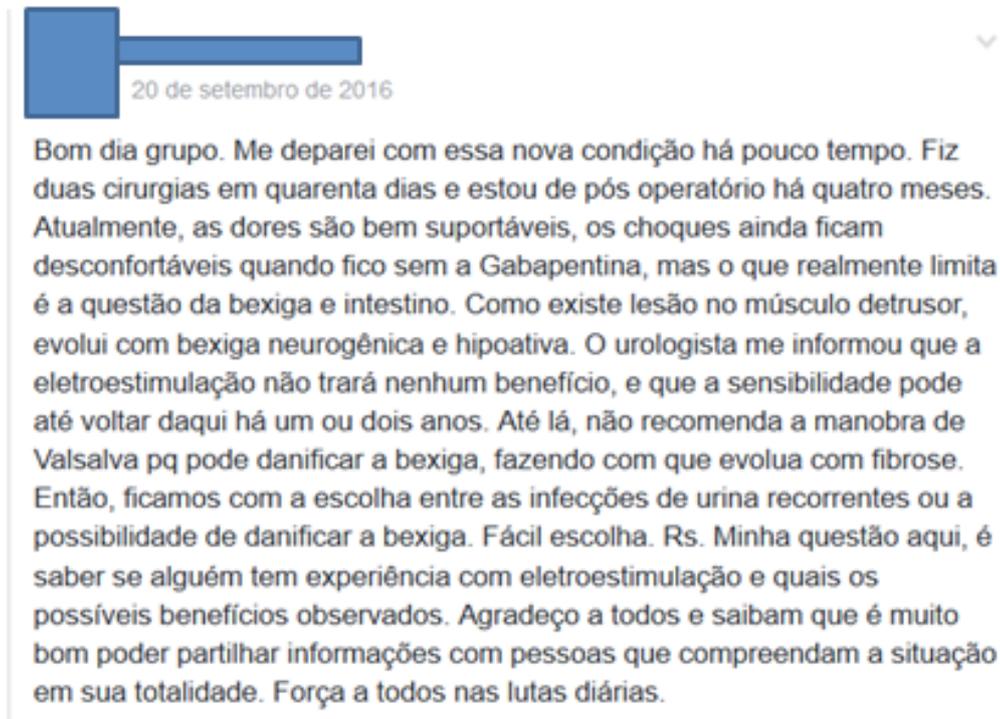
[...] a ideia de que ao narrar a doença, os fatos transformam-se em experiências. Uma mesma doença que segrega e estigmatiza é convertida num elo de sofrimento compartilhado, aproximando corpos e vulnerabilidades, ou seja, socializando o particular. (GROSSMAN; CARDOSO, 2014, p. 37).

Discussão

Dando início às interações entre conteúdo analisado e literatura, selecionamos de Grossman e Cardoso (2014, p. 34) três características que puderam ser observadas nas interações entre os membros do grupo estudado no Facebook.

Hawkins, centrando-se no que denomina patografias - narrativas escritas por paciente se posteriormente publicadas -, distingue três tipos de argumentação típicas desse gênero literário: a “didática”, baseada numa experiência vivida contada aos outros para ofertar confiança e esperança; a “irritada”, dirigida à revolta contra a dor gerada por procedimentos médicos invasivos de diagnose e tratamento e, por último, o tipo de argumentação nomeado por ela como “de positividade da mente”, isto é, aquele que louva a integração corpo/mente, realçando sobretudo as funções curativas das maneiras positivas de pensar.

No que tange à argumentação *didática*, um dos membros do grupo a utilizou na narrativa presente na Figura 2:

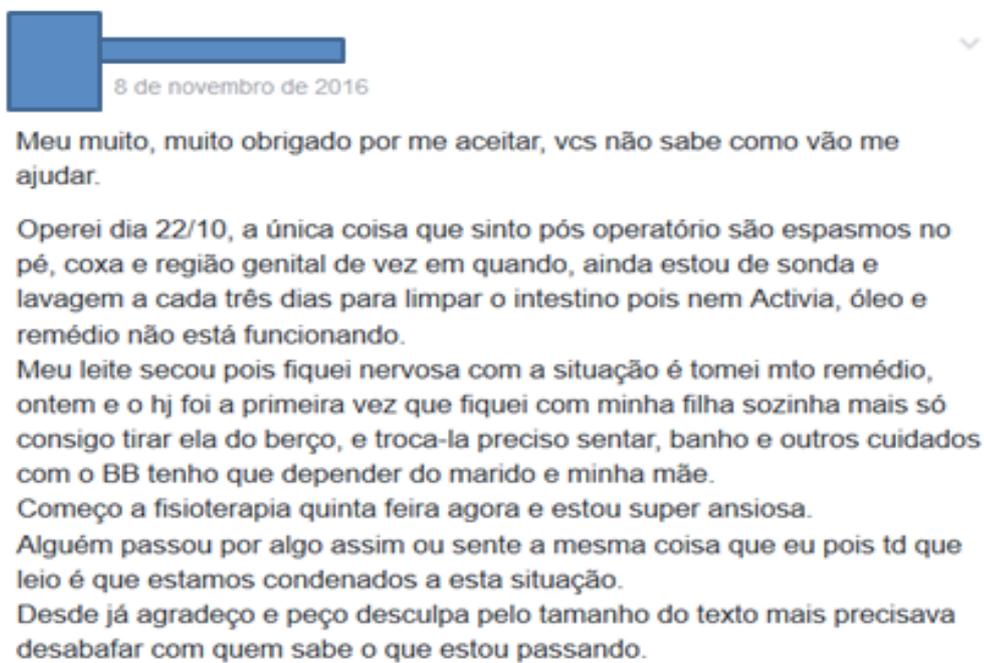


20 de setembro de 2016

Bom dia grupo. Me deparei com essa nova condição há pouco tempo. Fiz duas cirurgias em quarenta dias e estou de pós operatório há quatro meses. Atualmente, as dores são bem suportáveis, os choques ainda ficam desconfortáveis quando fico sem a Gabapentina, mas o que realmente limita é a questão da bexiga e intestino. Como existe lesão no músculo detrusor, evolui com bexiga neurogênica e hipoativa. O urologista me informou que a eletroestimulação não trará nenhum benefício, e que a sensibilidade pode até voltar daqui há um ou dois anos. Até lá, não recomenda a manobra de Valsalva pq pode danificar a bexiga, fazendo com que evolua com fibrose. Então, ficamos com a escolha entre as infecções de urina recorrentes ou a possibilidade de danificar a bexiga. Fácil escolha. Rs. Minha questão aqui, é saber se alguém tem experiência com eletroestimulação e quais os possíveis benefícios observados. Agradeço a todos e saibam que é muito bom poder partilhar informações com pessoas que compreendam a situação em sua totalidade. Força a todos nas lutas diárias.

Fonte: Facebook, 2017

A argumentação *irritada* também esteve presente em vários testemunhos, entre os quais destacamos este:



8 de novembro de 2016

Meu muito, muito obrigado por me aceitar, vcs não sabe como vão me ajudar.

Operei dia 22/10, a única coisa que sinto pós operatório são espasmos no pé, coxa e região genital de vez em quando, ainda estou de sonda e lavagem a cada três dias para limpar o intestino pois nem Activia, óleo e remédio não está funcionando.

Meu leite secou pois fiquei nervosa com a situação é tomei mto remédio, ontem e o hj foi a primeira vez que fiquei com minha filha sozinha mais só consigo tirar ela do berço, e troca-la preciso sentar, banho e outros cuidados com o BB tenho que depender do marido e minha mãe.

Começo a fisioterapia quinta feira agora e estou super ansiosa.

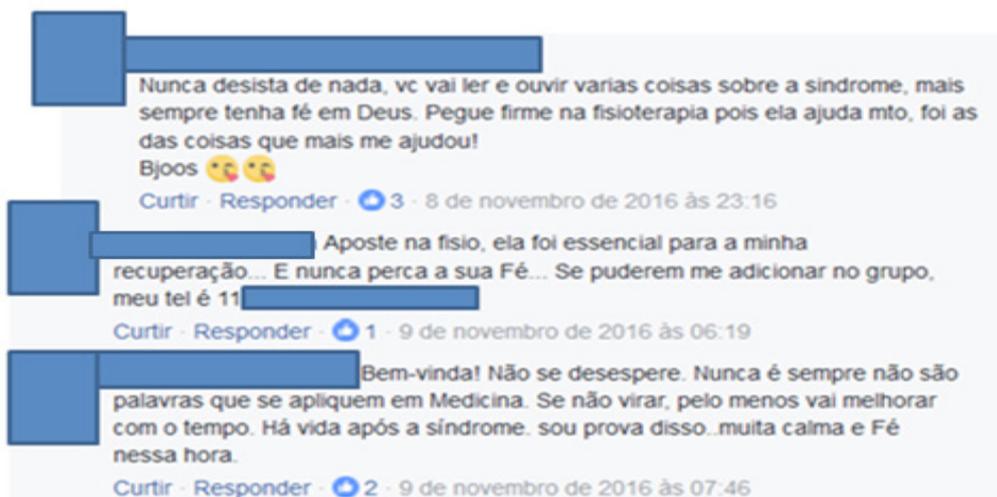
Alguém passou por algo assim ou sente a mesma coisa que eu pois td que leio é que estamos condenados a esta situação.

Desde já agradeço e peço desculpa pelo tamanho do texto mais precisava desabafar com quem sabe o que estou passando.

Fonte: Facebook, 2017

Quanto à argumentação *de positividade da mente*, isto é, aquele que louva a integração corpo/mente, realçando, sobretudo, as funções curativas das maneiras positivas de pensar, foi a mais presente de todas. Destacamos algumas a título de ilustração.

Figura 4 - Exemplos de argumentação positiva



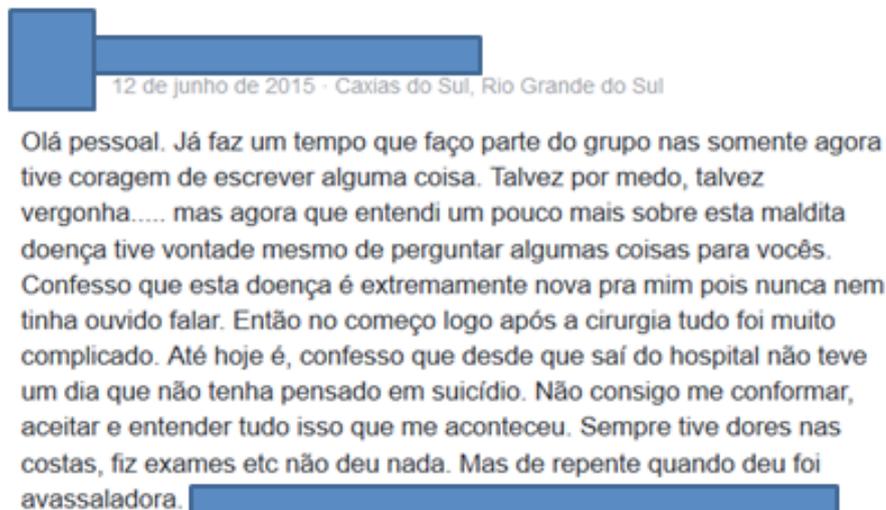
Fonte: Facebook, 2017

Bury (ano), citado por Grossman e Cardoso (2014), encontrou outras formas de classificação de narrativas da dor e para as quais também encontramos relações no grupo estudado.

Para Bury, por sua vez, as narrativas sobre doença dividem-se em três grupos distintos: **narrativas contingentes, morais e centrais**. As primeiras expõem mitos e crenças acerca da gênese da doença e seu efeito nas condições de vida. As do segundo grupo descrevem as mudanças mediadas pela relação entre o indivíduo, doença e sua identidade social, assim como os caminhos para o (re)estabelecimento do status moral. As últimas falam das conexões entre as experiências leigas individuais e os níveis mais profundos de significação do sofrimento e da doença. (GROSSMAN & CARDOSO, 2014, p. 35) [grifo nosso].

Selecionamos um exemplo de cada um dos grupos citado por Grossman e Cardoso para ilustrar a categorização proposta pelos autores. A primeira categoria (mitos e crenças acerca da gênese da doença) pode ser assim citada:

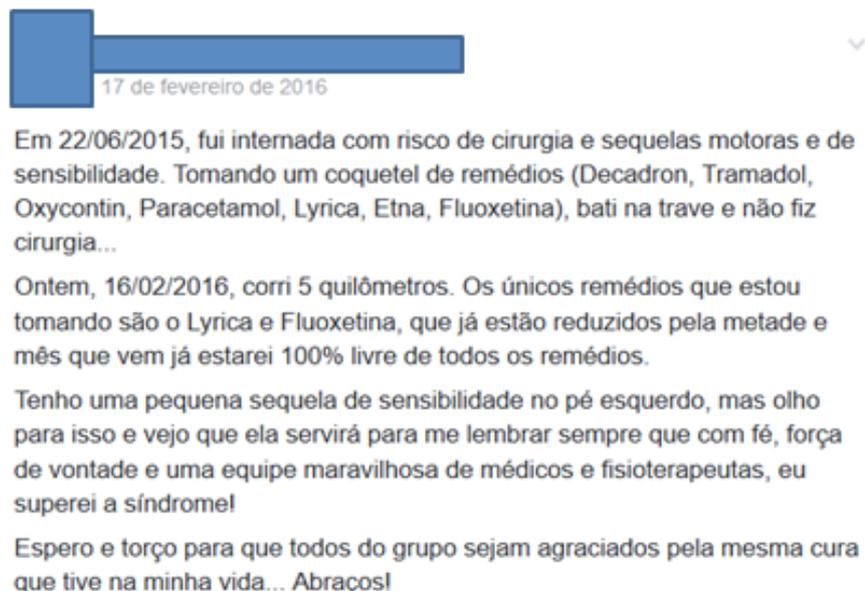
Figura 5 - Exemplo de mitos e crenças



Fonte: Facebook, 2017

A segunda categorização, definida como sendo mudanças mediadas pela relação entre o indivíduo, doença e sua identidade social, também pôde ser observada:

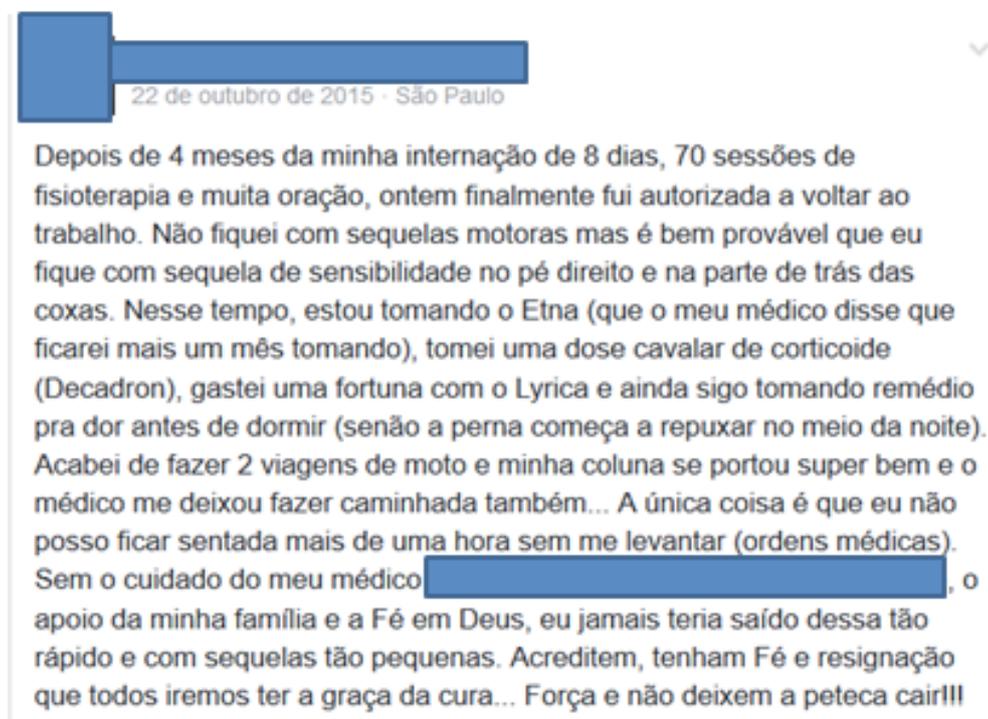
Figura 6 - Exemplo de mudança mediada



Fonte: Facebook, 2017

Na categoria em que são explicitadas conexões entre as experiências leigas individuais e os níveis mais profundos de significação do sofrimento e da doença, também houve casos, como o exemplificado a seguir na Figura 7:

Figura 7 - Exemplo de conexões de mudança e doença



Fonte: Facebook, 2017

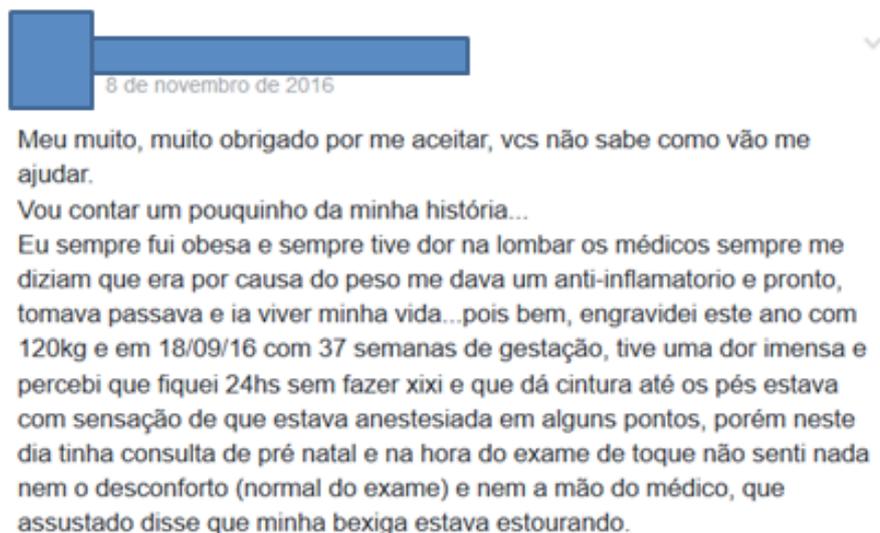
Castellanos (2014, p. 1073) lembra que ao longo do processo de adoecimento crônico, ocorrem reconstruções narrativas “responsáveis por reenquadrar as trajetórias de vida ao situar o adoecimento em novos contextos de significação”.

A experiência com a doença, ao ser narrada e em associação com outros relatos, resulta em algum nível de reflexividade cujo resultado é a ampliação do conhecimento sobre a doença e o consequente empoderamento das pessoas (FROSSARD; DIAS, 2016, p. 350). Já Castellanos (2014, p. 1068), citando Hydén (ANO), acredita na doença como narrativa e propõe possibilidades presentes nos relatos do grupo:

Hydén propõe a existência da “doença como narrativa”, quando narrador, doença e narrativa combinam-se numa só pessoa (doentes/pacientes), produzindo assim narrativas em “primeira pessoa” (sobre a própria experiência); “narrativa sobre doença”, elaborada sobre a experiência de adoecimento de outra pessoa, apresentando conhecimentos e ideias sobre a doença e eventos relatados (ex. médicos, familiares, etc.); “narrativa como doença”, quando uma doença envolve distúrbios na narração. Essa tipologia enfoca os efeitos da posição do narrador sobre a elaboração narrativa.

O primeiro tipo exemplificado por Castellanos (2014) fez-se presente em vários depoimentos dos membros do grupo. Separamos um deles para exemplificar. Já o segundo tipo, no grupo pesquisado, não mostrou presença.

Figura 8 - Narrativa de doença em primeira pessoa



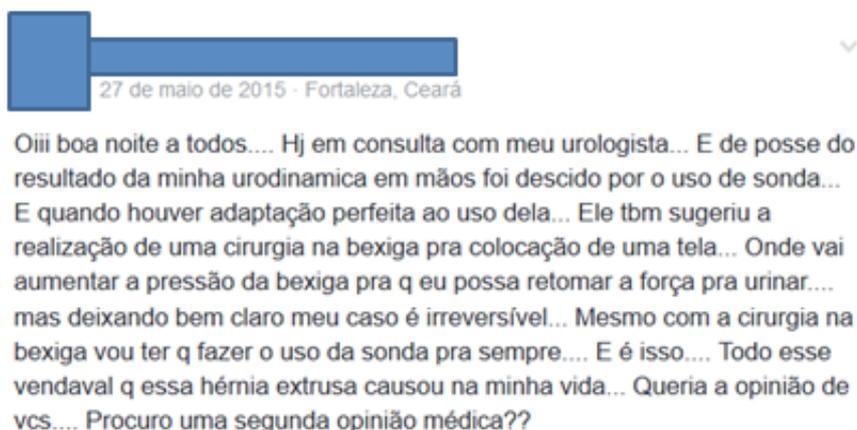
Fonte: Facebook, 2017

Conforme lembra Castellanos (2014, p. 1073), “ao longo do processo de adoecimento crônico, ocorrem reconstruções narrativas responsáveis por reenquadrar as trajetórias de vida ao situar o adoecimento em novos contextos de significação”. De acordo com o autor,

A condição crônica joga o doente e seus cuidadores no lugar da incerteza, alimentando suas preocupações como o devir e a reinterpretação do passado. Ele fomenta o enredamento da experiência de adoecimento em elaborações narrativas sobre a trajetória de vida. (CASTELLANOS, 2014, p. 1073).

Esse tipo de narrativa exposta pelo pesquisador também pôde ser auferida no grupo que discute Síndrome da Cauda Equina, conforme destacamos a seguir, na Figura 9:

Figura 9 - Narrativa de doença como nova significação



Fonte: Facebook, 2017

Considerações finais

Pelo levantamento de literatura executado na primeira parte desta pesquisa e seu cruzamento com os depoimentos do grupo “Eu tenho Síndrome da Cauda Equina”, pudemos verificar que os pacientes, cada vez mais, se preocupam em entender o que se passa e como agir, quando acometidos por uma doença (CASTRO, 2015). Também percebemos que a internet pautada como ferramenta para diálogo promove interação entre as pessoas, bem como a inclusão social (SIMON, 2015). Outra tendência, a de busca de informações fora dos consultórios médicos, também se mostrou presente, reiterando o discurso de Pereira Neto et al (2015, p. 1655):

O fato de o paciente procurar e compartilhar informações na internet, independente do médico, transforma e descentraliza a estrutura do poder biomédico. O indivíduo passa a desempenhar um papel proativo no cuidado de sua saúde, tornando-se menos propenso a aceitar ordens e decisões médicas de forma passiva.

Também verificamos que, conforme lembraram Frossard e Dias (2016, p. 351), o conhecimento adquirido pela experiência com a doença leva em conta aspectos emocionais e práticos geralmente excluídos do repertório médico. Para os autores:

Tal conhecimento é a base propulsora dos grupos de autoajuda/ajuda mútua, associações de pacientes e movimentos sociais e movimentos sociais em saúde. O que diferencia tais grupos é a forma como se aliam ou se opõem ao saber biomédico.

Os grupos de apoio temáticos de saúde coletam, organizam e fazem circular informações sobre a doença, muitas vezes, ausentes da literatura médica. Essa ação vai ao encontro da tendência preconizada por Lévy (1999) que acreditava na “inteligência coletiva” como sendo a força motriz para o desenvolvimento desta nova cultura. Conforme apontou Queiroz (2016), essa inteligência coletiva pode ser entendida como a produção intelectual e técnica dos próprios usuários da internet, que se somam em comunidades online na busca pelo desenvolvimento constante da rede e das interações através desta, o que acaba por retroalimentar constantemente o processo comunicacional online produzindo uma cultura ciberespacial.

No que tange às informações sobre tratamentos de saúde, Castro (2015, p. 6) ressalta que “à medida que pacientes têm contato com resultados obtidos por pessoas submetidas previamente a tratamentos semelhantes, suas expectativas tornam-se mais realistas, no que diz respeito ao seu próprio resultado”. Desta forma, o estudo ressalta a importância da existência desses grupos e que as narrativas de dor produzidas por seus membros têm a função de dividir incertezas, multiplicar informações e somar apoio que, no final das contas, podem representar uma nova maneira de encontrar formas de seguir adiante conhecendo a dor alheia e a forma de enfrentá-la.

Referências

ARAUJO, Gabriela Denise de et al. Análise de sentimentos sobre temas de saúde em mídia social. **Journal of Health Informatics**, Cidade, v. 4, n. 3, 2012. Disponível em: <http://www.jhi-sbis.saude.ws/ojs-jhi/index.php/jhi-sbis/article/view/195>. Acesso em: 30 jan. 2016.

BRASIL. Presidência da República. Secretaria de Comunicação Social. **Pesquisa Brasileira de Mídia 2015: hábitos de consumo de mídia pela população brasileira**. Brasília: Secom, 2014. Disponível em: <http://www.secom.gov.br/atuacao/pesquisa/lista-de-pesquisas-quantitativas-e-qualitativas-de-contratos-atuais/pesquisa-brasileira-de-midia-pbm-2015.pdf/view>. Acesso em: 01 mar. 2017.

CARAN, G. M.; ARRAIS, M. Grupos do Facebook para o Suporte Social de Pessoas com Baixa Visão: uma análise de redes sociais baseada nas relações de amizade. **Ciência da Informação em Revista**, Cidade, v. 2, n. 1, p. 34-43, 2015. Disponível em: <http://www.progep.ufal.br/seer/index.php/cir/article/view/1744>. Acesso em: 30 jan. 2016.

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

CASTELLANOS, Marcelo Eduardo Pfeiffer. A narrativa nas pesquisas qualitativas em saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Cidade, v. 19, n. 4, p. 1065-1076, 2014.

CASTRO, Eduardo Morais. A internet como interface na relação médico-paciente: aliada ou inimiga?. **Arquivos do CRM-PR**, Cidade, v. 32, n. 126, 2015. Disponível em: <http://www.crmpr.org.br/publicacoes/cientificas/index.php/arquivos/article/view/698>. Acesso em: 30 jan. 2016.

FACEBOOK. **Grupo Eu tenho Síndrome da Cauda Equina**. Disponível em: < <https://www.facebook.com/groups/caudaequina/> >. Acesso em: 01 mar. 2017.

FONTES, Breno. Tecendo Redes, Suportando o Sofrimento: sobre os círculos sociais da loucura. **Sociologias**, Cidade, v. 16, n. 37, 2014. Disponível em: <http://www.seer.ufrgs.br/sociologias/article/view/50586>. Acesso em: 30 jan. 2016.

FROSSARD, V. C.; DIAS, M. C. M. El impacto de la internet em la interacción entre pacientes: nuevos escenarios em la salud. **Interface**, Botucatu, v. 20, n. 57, p.349-361, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622014.1334>. Acesso em: 30 jan. 2016.

FUSO, Fernando Augusto Freitas et al. Estudo epidemiológico da síndrome

da cauda equina. **Acta ortop. bras**, Cidade, p. 159-162, 2013. Disponível em: <http://pesquisa.bvsalud.org/enfermeria/resource/es/lil-681804>. Acesso em: 30 jan. 2016.

GROSSMAN, E.; CARDOSO, M. H. CA. A narrativa como ferramenta na educação médica. **Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto**, Cidade, v. 13, n. 4, 2014. Disponível em: <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revistahupe/article/view/13945>. Acesso em: 30 jan. 2016.

JACOPETTI, Andréia. Práticas sociais e de comunicação de pacientes renais no Facebook da Fundação Pró-Rim. **Rev. Estud. Comum**, Cidade, v. 12, n. 27, p. 81-89, 2011. Disponível em: <http://www.prorim.org.br/2011/uploads/publication/f5138bf529c8199a7073a0d51a9f9fbd273fff87.pdf>. Acesso em: 30 jan. 2016.

PEREIRA NETO, André et al. O paciente informado e os saberes médicos: um estudo de etnografia virtual em comunidades de doentes no Facebook. **Hist. ciênc. saúde-Manguinhos**, Cidade, v. 22, n. supl, p. 1653-1671, 2015. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=769743&indexSearch=ID>. Acesso em: 30 jan. 2016.

QUEIROZ, Marcos Marinho Martins. **Internet and citizenship: o grupo virtual como espaço de fala do cidadão**. 2016. 131 f. Dissertação (Mestrado em Comunicação) - Universidade Federal de Goiás, Goiânia, 2016. Disponível em: <https://repositorio.bc.ufg.br/tede/handle/tede/5819>. Acesso em: 30 jan. 2016.

REBELLO, L. E. F. S.; GOMES, R. Iniciação sexual, masculinidade e saúde: narrativas de homens jovens universitários. **Ciência & Saúde Coletiva**, Cidade, v. 14, n. 2, p. 653-660, 2009.

REZENDE, Flávio Leite Dantas de. Facebook e voluntariado: Grupo de Apoio à Criança Com Câncer/RN. In: CONGRESSO DE CIÊNCIAS DA COMUNICAÇÃO NA REGIÃO NORDESTE, 17., 2015, Natal. **Anais...** Natal: Intercom, 2015. Disponível em: <http://www.portalintercom.org.br/anais/nordeste2015/resumos/R47-0286-1.pdf>. Acesso em: 30 jan. 2016.

SANTOS, Gabriela Silva dos et al. Rede social e virtual de apoio ao adolescente que convive com doença crônica: uma revisão integrativa. **Aquichan**, Cidade, v. 15, n. 1, p. 9, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v15n1/v15n1a07.pdf>. Acesso em: 30 jan. 2016.

SIMON, Carolina Russo. Uma janela para o mundo: uso da internet e a promoção da saúde de pacientes com ELA. In: SIMPÓSIO NACIONAL DE GEOGRAFIA DA SAÚDE, 7., 2015, Brasília. **Anais...** Brasília:

GESF, 2015. Disponível em: https://www.researchgate.net/profile/Raul_Guimaraes/publication/282247056_Uma_janela_para_o_mundo_uso_da_internet_e_a_promocao_da_saude_de_pacientes_com_ELA/links/56091df408ae840a08d35ba2.pdf. Acesso em: 30 jan. 2016.

SOUSA JUNIOR, José Dantas de. Internet, Facebook e privacidade sob uma perspectiva de 44 cartas do mundo líquido moderno de Zigmunt Bauman. **Revista Húmus**, Cidade, v. 5, n. 14, 2015. Disponível em: <http://www.periodicoseletronicos.ufma.br/index.php/revistahumus/login?source=%2Findex.php%2Frevistahumus%2Farticle%2Fview%2F3968>. Acesso em: 12 jan. 2017.

RECEBIDO EM: 27/11/2017 ACEITO EM: 26/06/2018