

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Doutorado em Enfermagem



Tese

**INTERAÇÕES DAS PESSOAS EM HEMODIÁLISE: O QUE ACONTECE NO
CIBERESPAÇO?**

Julyane Felipette Lima

PELOTAS, 2016

JULYANE FELIPETTE LIMA

Interações das pessoas em hemodiálise: o que acontece no ciberespaço?

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (Área de concentração: Práticas Sociais em Enfermagem e Saúde), linha de Pesquisa: Epidemiologia, práticas e cuidado na saúde e enfermagem. Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas, como requisito parcial à obtenção do título de Doutor em Ciências.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Eda Schwartz
Coorientador: Prof. Dr. André de Faria Pereira Neto

Pelotas, 2016

Universidade Federal de Pelotas / Sistema de Bibliotecas
Catalogação na Publicação

L732i Lima, Julyane Felipette

Interações das pessoas em hemodiálise : o que acontece no ciberespaço? / Julyane Felipette Lima ; Eda Schwartz, orientadora ; André da Faria Pereira Neto, coorientador. — Pelotas, 2016.

173 f.

Tese (Doutorado) — Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, 2016.

1. Internet. 2. Mídias sociais. 3. Netnografia. 4. Hemodiálise. 5. Enfermagem. I. Schwartz, Eda, orient. II. Pereira Neto, André da Faria, coorient. III. Título.

CDD : 610.73

Julyane Felipette Lima

Interações das pessoas em hemodiálise: o que acontece no ciberespaço?

Tese aprovada, como requisito parcial, para obtenção do grau de Doutor em Ciências, no Programa de Pós-Graduação da Faculdade em Enfermagem (Área de concentração: práticas sociais em enfermagem e saúde), Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas.

Data da Defesa: 09/12/2016

Banca examinadora:

.....
Prof. Dr. Eda Schwartz (Orientador), Doutor em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina.

.....
Prof. Dr. André de Farias Pereira Neto (Coorientador), Doutor em Saúde Coletiva pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

.....
Prof. Dr. Gabriela da Silva Zago, Doutor em Comunicação e Informação pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

.....
Prof. Dr. Débora Tavares de Resende e Silva, Doutor Ciências pela Universidade Federal do Triângulo Mineiro.

.....
Prof. Dr. Juliana Graciela Vestena Zillmer, Doutor em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina.

.....
Prof. Dr. Leonardo Rafael Santos Leitão, Doutor em Sociologia pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

.....
Prof. Dr. Gelson Aguiar da Silva Moser, Doutor em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina.

.....
Prof. Dr. Rita Maria Heck, Doutor em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina.

.....
Prof. Dr. Rosaní Manfrin Muniz, Doutor em Enfermagem Fundamental pela Universidade de São Paulo.

Aos cidadãos doentes renais, seus cuidadores e profissionais que os assistem. Em especial a um doente renal, que administrava um dos grupos e infelizmente nos deixou em setembro deste ano, obrigada Leonardo Chapolin por dividires teus conhecimentos e acolhida que realizaste no grupo.

Agradecimentos

Depois de tantos momentos vividos nesses quatro anos de caminhada, foram tantas experiências que me levaram a construção deste trabalho que não poderia deixar de ter uma seção para agradecimentos.

Agradecer a Deus, por sempre ter me mostrado o caminho e me fazendo enxergar as lições que deveria tirar de cada experiência vivida. Sendo assim, aprendi que cada momento alegre era felicidade e cada momento triste era experiência.

Agradecer a toda minha família, começando pelos meus pais, meus mestres da vida. Os ensinamentos que recebi desde a infância contribuíram significativamente para que chegasse até aqui. Além do amor que recebi, em TODOS meus planos, o apoio incondicional desses dois seres iluminados. É um privilégio ser ensinada por eles cotidianamente, não somente por suas palavras, mas também por suas ações e exemplos de seres humanos éticos. Nestes anos de formação acadêmica, foram milhares e milhares de quilômetros rodados, pelas minhas contas foram aproximadamente, 1400 quilômetros a cada dois meses, quatro mudanças, três cidades e inúmeras noites de coração apertado por conta da saudade, mas sempre sabendo onde estava o meu porto seguro, certamente eram eles, a minha família, o verdadeiro amor.

Por falar em família, meu quase filho e irmão Bernardo também foi essencial para a concretização desta etapa acadêmica. Muitas vezes não precisou palavras, mas apenas seu abraço e brilho no olhar em cada encontro para me fazer ter forças e seguir em frente com a responsabilidade de ser seu exemplo.

Cadinho, meu amor e companheiro, que me acompanhou em mais esta etapa da minha caminhada acadêmica. Não há palavras para descrever o que significas para mim. Tenho certeza que nossa família será a melhor porque és uma pessoa fantástica, iluminada e especial, te amo por seres exatamente quem és.

Agradecer também as minhas tias e primos, que durante este tempo fortalecedor de laços, foram lar quando a saudade de casa batia. Também agradecer aos membros escolhidos da nossa família. Agradecer também cada mensagem, cada resenha, cada “boomerang”. Agradecer principalmente por

aquele abraço que faz perder as palavras e faz sentir algo que ainda não sabemos nominar, mas que nos faz um bem inenarrável.

Durante esses quatro anos, tive o privilégio de construir núcleos familiares em diferentes lugares foi incrível. Convivi intimamente com pessoas que ensinaram lições as quais carrego carinhosamente no coração. Houve um tempo que tive família em Porto Alegre, Pelotas e Santana do Livramento, a eles meu muito obrigada. E a família que construí em Chapecó, cidade que me recebeu de braços abertos. Meu agradecimento sincero e carinhoso aos amigos do Amo Chapecó, de desgarrados como eu, mas que convertem a saudade do pago em acolhida a todos que necessitam de um lar.

Meu agradecimento também às instituições as quais passei durante esses anos principalmente pela compreensão devido ao meu processo de doutoramento. Então muito obrigada à Universidade Federal de Pelotas, Especialista Produtos para Laboratório e Universidade Federal da Fronteira Sul.

E por falar em UFFS, um agradecimento especial a todos os meus colegas da universidade que me ajudaram nesta caminhada, compreenderam minhas ausências e que me acolheram tão bem que não me imagino em outro lugar se não aqui.

Agradecimento também aos membros da banca deste trabalho, a contribuição de cada um de vocês foi essencial para a qualificação deste estudo. Espero que essa parceria se perpetue e que a vida acadêmica nos propicie mais momentos de encontro tão ricos quanto foram os que tivemos para a realização deste trabalho. E em especial agradeço também a minha dupla de orientadores.

Ao professor André, por aceitar me ajudar nesta empreitada mesmo sabendo da minha pouca experiência com o tema, das distâncias físicas que nos separavam e pelas atividades que desenvolvo. Bendita hora em que decidi lhe enviar um e-mail me apresentando e explicando a minha situação, desde então cada encontro é um momento de crescimento acadêmico, profissional e pessoal, muito obrigada. Agradecer também pelo carinho que me dispensaste principalmente nos momentos mais angustiantes que vivemos para a finalização deste trabalho.

À professora Eda, orientadora de quase dez anos de convivência, graças a seus, muitos ensinamentos, aprendi a ser uma enfermeira, docente e pesquisadora em constante transformação e cada vez melhor.

Obrigada a todos vocês que colaboraram significativamente, cada um a seu modo, para que este estudo se concretizasse. Vocês me ensinaram a acreditar no ser humano, que cada pessoa pode dar sim o melhor de si para os outros e que práticas transformadoras são guiadas pelo amor.

Pensar pede audácia, pois refletir é transgredir a ordem superficial que nos
pressiona tanto. (Lya Luft- Pensar é transgredir)

RESUMO

LIMA, Julyane Felipette. **Interações das pessoas em hemodiálise: o que acontece no ciberespaço?** 2016. 141f. Tese (Doutorado) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2016.

Este estudo teve por objetivo caracterizar as interações sociais de cidadãos em hemodiálise no Facebook. Considerando que o uso da internet bem como das ferramentas da Web 2.0 aumentaram significativamente nos últimos anos, mais recentemente também via *smartphones*, os websites de redes sociais passaram a fazer parte da vida das pessoas. Neste contexto, a internet passa a ser um local para a busca e compartilhamento de informações sobre saúde. No caso das pessoas que são acometidas pela doença renal não é diferente. Desde o momento em que são diagnosticados até o ingresso nas terapias renais substitutivas, o cidadão passa a vivenciar restrições físicas, alimentares, sociais e laborais. Assim, os grupos do Facebook, voltados para os cidadãos que vivenciam o cotidiano da hemodiálise, mostram-se locais apropriados para a busca e troca de conhecimentos sobre a doença e tratamento. Para a realização deste estudo, utilizamos como referencial teórico o interacionismo simbólico e desenho, a Netnografia descrita por Kozinets, sendo que foi realizado um *lurking* em dois grupos do Facebook voltados à hemodiálise. Para a escolha dos grupos utilizamos o aplicativo *Netvizz* para a análise dos dados realizamos *PrintScreen* das postagens entre os meses de março e julho de 2016, pois em março é comemorado o dia mundial do rim. É observado que, os grupos são frequentados por doentes renais, profissionais da saúde e cuidadores. Sendo que os resultados foram descritos em duas categorias: “Curte lá...Informação nunca é demais” e “Posters: os tipos ideais e suas ações nos grupos do Facebook”. No primeiro discutiu-se sobre as informações e conhecimentos que são compartilhados nos grupos, desde a reprodução do saber biomédico ao conhecimento derivado da experiência. Já no segundo, apoiados no referencial de Weber, os “tipos ideais” de *posters*: “*poster* clínico”, “*poster* motivador” e o “*poster* cidadão”. Cada *poster* realizou ações nos grupos que refletiram em dimensões diferentes para a construção dos processos de empoderamento. O *poster* clínico, com informações e conhecimentos para a dimensão biológica, o *poster* motivador agiu na direção da dimensão psicológica, enquanto o *poster* cidadão agia no sentido do empoderamento político e social. Assim que os grupos mostraram-se locais propícios para a construção destes processos de empoderamento em seus diferentes níveis, mas sobretudo, em locais de acolhimento.

Palavras-chave: internet; mídias sociais; netnografia; doença renal crônica; hemodiálise; Enfermagem.

ABSTRACT

LIMA, Julyane Felipette. **Interactions of people on hemodialysis: what happens in cyberspace?** 2016. 141f. Tese (Doutorado) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2016.

This research aimed to characterize the social interactions of citizens on dialysis on Facebook. Considering that the use of the internet and the Web 2.0 tools have increased significantly in recent years and more recently via smartphones, social networking websites have become part of people's lives. In this context, the Internet becomes a place for the search and sharing of health information. In the case of those who are afflicted by kidney disease the situation is the same. From the moment they are diagnosed until they start substitute renal therapies individuals begin to experience physical, food, social and labor restrictions. In this way, Facebook groups aimed at the individuals who experience daily dialysis are appropriate places for searching and exchanging knowledge about the disease and its treatment. The accomplishment of this study was based on the symbolic interactionism and drawing and the Netnography described by Kozinets as theoretical reference and therefore lurking was carried out in two groups of Facebook focused on hemodialysis. To choose the groups the Netvizz application was used and to analyze the data screen captures of the posts were done between the months of March and July 2016, because in March is celebrated the world day of the kidney. It was observed that the groups are visited by renal patients, health professionals and caregivers. The results were classified into two categories: "Like it... Information is never too much" and "Posters: the ideal types and their actions on Facebook groups". In the first one the information and knowledge that is shared in the groups was discussed from the reproduction of biomedical knowledge to knowledge derived from experience. In the second one and supported by Weber's reference the "ideal types" of posters: "clinical poster", "motivational poster" and "citizen poster" are found. Each poster carried out actions in the groups that contributed in different ways and dimensions to the construction of empowerment processes. Firstly, the clinical poster with information and knowledge in the biological dimension, secondly the motivational poster who acted toward the psychological dimension, and thirdly, the citizen poster who acted in the direction of the political and social empowerment. Finally, the groups showed themselves as propitious places for the construction of these processes of empowerment in their different levels but especially as welcome places.

Keywords: internet; social media; netnography; Renal Insufficiency, Chronic ; Hemodialysis; Nursing.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Print de tela postagem de F2	73
Figura 2: Print de tela postagem de F193	75
Figura 3: Print de tela postagem de F5	82
Figura 4: Print de tela postagem de F1	89
Figura 5: Print de tela postagem de F68	91
Figura 6: Print de tela postagem de F104	94
Figura 7: Print de tela postagens de F2 e F144	95
Figura 8: Print de tela postagem de F124	96
Figura 9: Print de tela postagem de F208	97
Figura 10: Print de tela postagem de F4	Erro! Indicador não definido. 3
Figura 11: Print de tela postagem de F2	Erro! Indicador não definido. 3

LISTA DE ABREVIATURAS

FIOCRUZ	Fundação Oswaldo Cruz
LAISS	Laboratório Internet Saúde e Sociedade
HD	Hemodiálise
HIV/AIDS	Vírus de imunodeficiência humana/Síndrome de Imunodeficiência Adquirida
DRC	Doença Renal Crônica
DCNT	Doenças Crônicas Não-Transmissíveis
TRS	Terapia Renal Substitutiva
ESRD	<i>End Stage Renal Disease</i>
KDOQI	<i>Kidney Disease Outcomes Quality Initiative</i>
DP	Diálise Peritoneal
CMC	Comunicação Mediada por Computador
AMPARUS	Associação dos pacientes receptores, doadores e transplantados de órgãos e tecidos
FAV	Fístula Artério Venosa
IRC	Insuficiência Renal Crônica

SUMÁRIO

1 Apresentação	15
1.1 Vislumbrando um estudo em ambientes on-line.....	15
1.2 Justificativa.....	17
1.3 Introdução	19
2.1 Objetivo geral	29
2.2 Objetivos Específicos	29
3 Tese	30
4 Revisão narrativa da literatura: da Web 2.0 à construção do empoderamento a partir das mídias sociais	31
5.1 Perspectiva teórica: o Interacionismo Simbólico	41
5.2 Desenho do estudo: a Netnografia.....	47
2.3 Obtenção dos dados: procedimentos, técnicas e instrumentos	49
5.4 Procedimentos Éticos.....	61
5.5. Análise dos dados	63
6 Discussão dos resultados.....	65
6.1 Curte lá...informação nunca é de mais!	65
6.1.1 Os grupos de facebook são locais de acolhimento	67
6.1.2 Diferentes saberes em um só local: do saber médico ao saber derivado da experiência	77
6.1.3 Publicação de informações para o exercício da cidadania.....	93
7 Considerações finais	119
Referências	126
Anexo	136
Apêndice	144

1 Apresentação

1.1 Vislumbrando um estudo em ambientes *on-line*

No decorrer da graduação foi trabalhado em conjunto com a orientadora em projetos que envolviam o contexto da oncologia. Apesar de trabalhar naquele contexto especializado, o enfoque era dado a questões da cronicidade e singularidades que permeiam o cuidado a pessoas com condições crônicas de saúde. Sendo assim, principalmente pela afinidade da orientadora com a nefrologia, decidiu-se que o foco seria em estudos no contexto da Nefrologia.

Então, na pós-graduação, foi desenvolvida a dissertação de mestrado com usuários de hemodiálise provenientes do contexto rural. Dentre os achados do estudo, foi evidenciado que estes consideram possuir duas famílias, uma que têm em seus domicílios e outra composta pelas pessoas com quem interagem no serviço de hemodiálise. E que esta, era composta pelos seus pares de tratamento, pelos profissionais e pelos cuidadores de seus pares, que eram aqueles com quem interagiam constantemente.

Já na época do doutorado, quando a Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas recebia um professor da Universidade de Guadalajara, Dr. Francisco Javier Mercado-Martinez, conversava-se em grupo sobre os questionamentos que a investigação impõe na atualidade. Dentre os assuntos que surgiram desta conversa com relação às temáticas que permeiam a doença renal e as terapias renais substitutivas, houve um questionamento pelo professor se já havia buscado nas mídias sociais sobre o que os usuários de hemodiálise compartilhavam, timidamente respondi que não.

Mesmo assim, a proposta de tese sobre as experiências de pessoas em hemodiálise foi trabalhada, sendo que se iniciou a revisão da literatura sobre esta temática. Foi então que revisando um estudo, o qual obtive como resultado que a

comunicação é um facilitador para adesão ao tratamento, bem como que gostariam de ter mais oportunidades para conhecerem seus pares de tratamento (GRIVA et al, 2013). Ao mesmo passo que li um Editorial que discutia questões sobre o cuidado centrado na pessoa, mídias sociais e a internet, percebi que ali estava um tema relevante de ser discutido (ROZENBLUM, BATES, 2013).

A relevância da discussão dos temas que envolvem as questões sobre internet, mídias sociais e cuidado de si está no fato de que cada vez mais utilizamos estas ferramentas em nosso cotidiano. Ao mesmo tempo que não me recordava de ter lido algo sobre esta temática na área da Enfermagem.

Foi como descobrir um universo de possibilidades aparentemente novo para a área da saúde. Ao navegar pela internet, deixar levar pelo “dilúvio de informações” e realizar leituras em áreas que já tem tradição em estudos nesses espaços, tais como o jornalismo e o marketing, constatei o quão rico pode ser o estudo deste ambiente. Autores como a jornalista Raquel Recuero, o professor Pierre Lévy, professor de sociologia e planejamento Manuel Castells, professor André de Faria Pereira Neto que discutem a internet sob diferentes óticas, trazem à tona, análises que elucidam relevantes facetas da internet.

Raquel Recuero é uma jornalista brasileira, precursora das discussões sobre as transformações sociais propiciadas pela comunicação mediada por computador, possuindo como áreas de interesse: redes sociais e comunidades virtuais na internet, conversação e fluxo de informação; capital social no ciberespaço e jornalismo digital. Já Pierre Lévy, professor francês, descreve as novas tecnologias (já não tão novas assim), seus usos e traz ao debate acadêmico a Cibercultura, com inúmeras citações dentre os pesquisadores da internet.

Ainda sobre as leituras que inspiraram este estudo, cita-se Castells, como já mencionado, professor, espanhol. Centra suas discussões nas temáticas sobre sociedades em rede problematiza os processos inclusivos e exclusivos advindos do acesso à internet e seus reflexos na economia mundial.

Destaca-se ainda, o professor André de Faria Pereira Neto, coorientador deste estudo, pesquisador brasileiro com formação na área da Saúde Coletiva. Centra seus estudos na relação médico paciente, *advocacy* em saúde, avaliação das informações em saúde na internet e processos de empoderamento propiciados pela horizontalidade vivenciada em ambiente *online*. Coordena, dentro da Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ), o Laboratório Internet Saúde e Sociedade (LAISS).

Estas leituras fizeram refletir sobre evidências publicadas e experiências com pessoas em hemodiálise (HD), então concluiu-se que: as singularidades do ciberespaço tais como o anonimato e a liberdade para expressão/reações, revelarão aspectos conhecidos das pessoas em tratamento, porém ocultos àqueles que realizam a gestão do cuidado e prestam assistência direta a estas.

Nesta ótica, os usuários de HD utilizam as mídias sociais para refletirem sobre seus embates diários em relação a tratamento, rotina, dúvidas, entre outros. Estes fatos remetem a importância de se conhecer as interações destes cidadãos nos grupos do Facebook, o processo de troca de informações e suporte propiciado pelo convívio com seus pares no ciberespaço. Estas interações se dão também entre familiares e cuidadores, possuindo potencial para o empoderamento. Estas interações podem auxiliar, pois reúnem em um lugar elementos para o protagonismo social, tais como o acesso à informação e espaços para discussões com pessoas com experiências no contexto da HD.

Demonstro assim, a partir da perspectiva, a relevância que este estudo poderá ter para os cidadãos que convivem diariamente com as inúmeras restrições impostas pela doença e tratamento. Apesar de reconhecer a incipiência nesta discussão na área da saúde e Enfermagem, acredito que haverá subsídios para promover um amplo debate sobre a assistência aos doentes renais crônicos com o uso das mídias sociais.

1.2 Justificativa

A interação e a formação de vínculo entre pares conformam-se em características dos cidadãos em HD. Griva e colaboradores (2013) evidenciaram em seu estudo que o ambiente da hemodiálise propicia a aproximação entre as pessoas, consequentemente uma troca de informações e sentimentos entre elas. Griva e colaboradores (2013) apontaram ainda esta interação entre os pares como facilitadora para a adesão ao tratamento.

Tendo em vista que as redes sociais e a comunicação mediada por computador fazem parte da vida das pessoas, concorda-se com Recuero quando nos fala que:

Através do advento da comunicação mediada por computador e sua influência na sociedade e na vida cotidiana, as pessoas estariam buscando novas formas de conectar-se, estabelecer relações e formar comunidade já

que, por conta da violência e do ritmo de vida, não conseguem buscar espaços de interação social (RECUERO, 2014, p.136).

Em consonância, Giacomini (2011) recomenda em seu estudo que as comunidades virtuais sejam analisadas atentamente por aqueles que desenvolvem as diretrizes do cuidado em saúde. Reforçando esta ideia, Santos, et al (2015) concluem, ao realizarem uma revisão integrativa sobre as redes sociais de adolescentes com doenças crônicas, que a participação de enfermeiros em redes sociais na internet promoveria um melhor enfrentamento e melhoria no bem-estar dos adolescentes.

As comunidades virtuais vêm se conformando em lugares que proporcionam pertencimento, formação de vínculos significativamente relevantes, nos quais, as pessoas que a compõem possuem senso de familiaridade. Sob este olhar, a literatura aponta que a cada ano há um aumento na participação em comunidades virtuais, bem como se evidencia um aumento na importância que essas comunidades possuem na vida das pessoas (KOZINETTS, 2014).

Em se tratando de ESRD e o tratamento hemodialítico, acredita-se necessitar de visibilidade tanto *online* quanto *off-line*, pois não são amplamente conhecidos pela população em geral, como o HIV/AIDS ou câncer, as quais as pessoas conhecem os fatores de risco, sinais e sintomas e efeitos do tratamento. Ademais, as pessoas acometidas buscam divulgar informações às pessoas com as doenças de base que mais causam falência renal, hipertensão e diabetes.

Quanto à hipertensão e a diabetes, faz-se necessário um minucioso acompanhamento para que não haja complicações relacionadas aos agravos destas doenças. Como demonstrou um estudo sobre fatores de risco e eventos em hipertensos e diabéticos, ocorreram complicações cardiovasculares e renais nas pessoas com hipertensão, diabetes ou ambos. Resultado este que alerta tanto para a essencialidade da educação permanente dos profissionais da saúde para o adequado monitoramento destas, quanto para a promoção da saúde dos acometidos (SANTOS, MOREIRA, 2012).

Trata-se de uma condição crônica de saúde que impacta na vida da pessoa, transformando suas atividades laborais, relações sociais e hábitos da vida diária. O cidadão em tratamento hemodialítico passa a vivenciar uma série de restrições, que

vão desde sua alimentação até de ordem econômica, devido às dificuldades em conciliar atividades laborais com o regime terapêutico (PILGER et al, 2010).

O presente estudo gerará dados com potencial para se repensar alguns modos de cuidar no contexto dos cidadãos em HD, bem como poderá subsidiar discussões na área da saúde brasileira sobre as possibilidades que a internet pode trazer para a melhoria da assistência para cidadãos acometidos por doença renal crônica (DRC). Por meio desses conhecimentos específicos das comunidades virtuais poder-se-á pensar nestes ambientes como espaço para a promoção da saúde da população geral e dos cidadãos em HD, bem como discutem Moretti, Oliveira e Silva (2012). Ainda podem ser espaços para exercerem autonomia e consequentemente empoderarem-se.

Santos, (2011) ao falar sobre a formação de conhecimento para um novo senso comum, reflete que ainda não se tem teorias ou estudos que efetivamente deem conta das demandas das populações e que os resultados dos estudos reflitam em melhoria na assistência às necessidades da população. Nesta perspectiva, dar voz aos usuários por meio de seus depoimentos em comunidades virtuais pode ser uma estratégia para trazer à tona o “não dito” nos serviços de hemodiálise. Perspectivas estas que nos motivam a construir um estudo como este.

1.3 Introdução

As Doenças Crônicas Não-Transmissíveis (DCNT) tornaram-se foco de preocupação dos sistemas saúde, mundialmente, devido ao aumento em sua prevalência e mortalidade caracterizando uma pandemia. Esta preocupação assola também o Brasil, que além de ter que atender a assistência a doenças infectocontagiosas, emergentes e reemergentes, necessitam também assistir às pessoas acometidas por estas. As ações precisam enfocar não só o tratamento, mas também ações de vigilância em saúde, promoção da saúde e cuidado integral conforme nos recomenda o plano de ações estratégicas (BRASIL, 2011).

Como estratégia para o desenvolvimento de ações que impactem efetivamente na melhora das condições de saúde da população brasileira acometida por DCNT, estas foram divididas em quatro grupos: doenças cardiovasculares, respiratórias, câncer e diabetes. Estes grupos de doenças foram construídos/criados

por apresentarem altas taxas de mortalidade, como demonstrou um estudo sobre faixa de mortalidade brasileira por DCNT no ano de 2011 que alcançou os 63% dentre o total de mortes registradas (MALTA et al., 2014).

Dentre as DCNT, a nefropatia hipertensiva e a diabetes são as principais doenças de base que acarretam o tratamento dialítico no Brasil, conforme o Censo de Diálise de 2012 (SESSO et al; 2016). Assim, a perda lenta, progressiva e gradual da função renal por três meses ou mais se denomina DRC. Ela é conceituada, independentemente de sua causa, com base em três elementos: um componente anatômico ou de estrutura (indicadores de dano renal), um componente de função baseado na Taxa de Filtração Glomerular e um componente temporal. Assim, Bastos, Kirsztajn, (2011, p. 94) definem:

(...) seria portador de DRC qualquer indivíduo que, independente da causa, apresentasse $\text{TFG} < 60 \text{ mL/min/1,73m}^2$ ou a $\text{TFG} > 60 \text{ mL/min/1,73m}^2$, associada a pelo menos um marcador de dano renal parenquimatoso (por exemplo, proteinúria) presente há pelo menos 3 meses.

Ao receber o diagnóstico nos estágios iniciais com perdas de função compatíveis com o funcionamento eficaz do órgão, o cidadão ¹pode submeter-se a um tratamento conservador. Este baseia-se na realização de dietas, restrições hídricas e uso de medicamentos. Ele tem por objetivo desacelerar o ritmo de perda da função renal, melhorar as condições de saúde dos acometidos bem como manter a função renal (ROSO et al., 2013).

O tratamento conservador propicia que as pessoas em estágios iniciais da DRC tenham uma melhor qualidade de vida, com intuito de promover a saúde neste contexto. A literatura descreve que há um incremento significativo nas condições clínicas, psicológicas e sociais para as pessoas que aderem ao tratamento conservador. Com este tratamento ocorre a protelação no ingresso para a terapia renal substitutiva (TRS) e um melhor planejamento para este ingresso (ROSO et al, 2013).

A partir do momento em que a perda da função renal chega a um estágio incompatível com a manutenção das funções do órgão, o tratamento conservador chega a seu limite de efetividade e inicia-se a *End Stage Renal Disease* (ESRD).

¹ Carvalho e Gastaldo (2008) recomendam a superação de práticas assistenciais autoritárias e alienadas, nas quais os usuários são meros consumidores dos serviços de saúde. Para eles os usuários dos serviços de saúde devem ser vistos como cidadãos, possuidores de direitos e deveres que necessitam ser assistidos em sua integralidade. Por esta razão, neste estudo, será utilizada a denominação “cidadão em hemodiálise”.

Sob esta nomenclatura estão as pessoas que realizam TRS's, independentemente do nível de função renal, como recomenda a Diretriz da *Kidney Disease Outcomes Quality Initiative* (KDOQI), mundialmente utilizada.

As condições para a TRS podem levar ao comprometimento de todos os outros órgãos do corpo humano (BASTOS et al., 2004). Isso porque o rim é um órgão que possui funções essenciais e vitais tais como: a eliminação de catabólitos, a regulação hidroeletrolítica, manutenção do volume extracelular, regulação da pressão arterial sistêmica, síntese de hormônios e degradação de peptídeos circulantes como a insulina (BARROS et al, 2006).

Empiricamente, as pessoas que realizam TRS, denominam a doença renal como silenciosa, corroborando com as diretrizes que descrevem a progressão como lenta e que demanda permanente acompanhamento médico (KDOQI, 2002).

Nesse sentido, as TRS's são modalidades terapêuticas, que por meio de equipamentos ou procedimentos cirúrgicos, substituem as funções renais. Estas estão divididas em três modalidades: o transplante, a diálise peritoneal e a hemodiálise.

O transplante renal é a modalidade de tratamento mais desejável para a pessoa em ESRD, pela independência do cidadão frente a necessidade da diálise ou hemodiálise. Este pode ser tanto de doador vivo quanto de doador falecido, sendo que se sabe que a durabilidade de um enxerto de doador vivo é maior (BARROS et al, 2006).

A diálise peritoneal (DP) é uma terapia que utiliza o peritônio (membrana que envolve o abdome) para realizar as trocas sanguíneas necessárias. O peritônio, por ser constituído por muitos vasos capilares e linfáticos, facilita esta atividade. "É um procedimento que consiste na infusão, retenção e drenagem para o interior do abdome, de solução balanceada e aquecida à temperatura próxima à do corpo" (TAVARES; LISBOA, 2015, p.345). Dentre os regimes de maior utilização estão: "Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua" - quando a infusão e drenagem de líquidos são feitas através da troca de bolsas, em média quatro vezes ao dia e "Diálise Peritoneal Automatizada" - quando as trocas são realizadas por uma máquina, programada pelo cidadão, geralmente realiza enquanto dorme.

A Hemodiálise (HD), é o método de depuração pelo qual o sangue obtido por um acesso vascular (cateteres, *shunts* ou fístulas arteriovenosas) é posto em contato com uma solução de diálise por meio de um filtro especial que usa uma

membrana semipermeável artificial ligado a uma máquina (BARROS et al, 2006). Para a realização da HD, o cidadão em ESRD necessita ir ao serviço de saúde, em média três vezes por semana. Cada procedimento dura em torno de quatro horas.

Assim o tratamento de ESRD promove uma série de restrições e leva o cidadão doente a vivenciar mudanças em sua vida. O cidadão que realiza hemodiálise necessita, por exemplo, reorganizar seu cotidiano com base no comparecimento ao serviço de saúde para realizar o tratamento. Além disso, deve realizar mudanças alimentares, hídricas e utilizar terapia medicamentosa (KDOQI, 2015).

Estas restrições e mudanças são consideradas fatores que dificultam a adesão ao tratamento. O estudo, realizado por Branco e Lisboa (2010), evidenciou que os fatores de não adesão não estavam necessariamente ligados à condição clínica dos usuários, mas às questões econômicas. A regularidade no comparecimento ao ambiente clínico para a realização da hemodiálise interfere nas atividades laborais e nas atribuições cotidianas do cidadão.

Para a pessoa iniciar o tratamento hemodialítico ela necessita conhecer as formas de tratamento, bem como realizar acompanhamento médico, para a confecção precoce da fístula. Após a escolha pela hemodiálise, por meio dos critérios clínicos, este consultará com um cirurgião vascular para a confecção da fístula, porque esta necessita de minimamente 40 dias para maturação (UNASUS/UFMA, 2014).

Tem-se por objetivo do tratamento hemodialítico substituir parte das funções desempenhadas pelos rins, não de tratar os rins que se encontram em diminuição de função ou doentes (UNASUS/UFMA, 2014). Compreensão imprescindível para a adesão ao tratamento e para se estabelecer planos de cuidado que contemplem as necessidades em saúde dos doentes renais, bem como considerar suas habilidades e competências.

Esta modalidade terapêutica, bem como as outras TRS são ofertadas em serviços denominados de alta complexidade. Sendo a mesma, composta pelos: serviços de nefrologia, centros de referência em nefrologia, estabelecimento de saúde para transplante renal e para assistência aos transplantados renais tem-se a assistência farmacêutica na alta complexidade (BRASIL, 2007).

Antes de discutir questões sobre as demandas de serviço dos doentes renais, deve-se abordar os aspectos subjetivos que permeiam o cuidado a eles.

Particularidades como as mudanças no cotidiano das pessoas que necessitam realizar HD, e necessidades em saúde que não são diretamente ligadas ao tratamento, mas que refletem no enfrentamento da condição crônica de saúde.

Primeira mudança, o ingresso no tratamento hemodialítico. Este ingresso não demanda somente o deslocamento, mas sim um esforço psicológico do cidadão em hemodiálise para lidar com as restrições impostas pelo tratamento, tais como, as alimentares, sociais, laborais e do próprio tratamento (como a confecção da fístula e punção diária da mesma). Mudanças estas que levam a uma ressignificação de sua existência a partir de um marco na vida, o ingresso na HD, como alguns estudos evidenciaram (PILGER et al, 2010).

Sob este olhar, as diretrizes em saúde que contemplam a assistência em HD recomendam o encaminhamento para o acompanhamento psicológico, quando identificada a demanda (UNASUS/UFMA, 2014; KDOQI, 2002). Entretanto, passam a conviver com seus pares de tratamento, construindo novos vínculos baseados na confiança e trocas contínuas. Situação evidenciada por Lima (2012) em seu estudo, na qual os usuários de hemodiálise nominaram as pessoas que convivem no serviço (pares, profissionais da saúde e cuidadores) como “segunda família”.

Para além das questões subjetivas que atravessam a assistência no contexto da HD, tem-se o reflexo das desigualdades sociais de nosso país. Em estudo realizado com cidadãos em HD, na perspectiva das desigualdades sociais, (MARTINEZ et al., 2011, p.198) concluíram que:

(...) classes economicamente desfavorecidas agregam indivíduos mais jovens, com menor grau de escolaridade, na sua maioria vivendo sem companheiro e sendo usuários do SUS; além de estarem por mais tempo na modalidade de tratamento hemodiálise, possuem menor conhecimento prévio sobre a TRS e acesso ao tratamento especializado com nefrologista.

Pensando nas demandas dos doentes renais e nas necessidades de cuidado para estas populações, instituiu-se em 2004 a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal por meio da Portaria nº 1.168/GM de 15/06/2004. Esta política possui, dentre seus objetivos, organizar a linha de cuidados integrais e garantir o acesso às diferentes modalidades de TRS.

Já em 2014:

Por deliberação tripartite, a Portaria GM/MS n. 389/2014 redefiniu os critérios para a organização da linha de cuidado da Pessoa com Doença Renal Crônica (DRC), integrando-a à Rede de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Crônicas. A portaria enfatiza a importância do cuidado pré-dialítico na atenção primária e especializada ambulatorial e institui incentivo

de custeio destinado ao cuidado ambulatorial para essa condição, deixando de pautar a abordagem apenas na diálise ou em procedimentos de alta complexidade (CONASS, 2015. p.14).

Desde a publicação desta política nacional, as pessoas com DRC, adquiriram uma série de direitos assegurados em lei, tais como: o direito a receber os medicamentos de uso contínuo, aposentadoria por invalidez, auxílio doença, benefício de prestação de contas, direito à isenção de imposto de renda, retirada do FGTS (Fundo de Garantia por Tempo de Serviço), direito à quitação de financiamento imobiliário e passe livre em transporte interestadual.

Entretanto, apesar destes direitos terem sido conquistados pelos doentes renais, sabe-se que nem sempre as pessoas os conhecem ou sabem à que órgãos recorrerem para terem acesso a estes. Fato este evidenciado por Zillmer e Silva (2016) ao refletirem teoricamente sobre o sofrimento social, ao analisar o discurso de um dos sujeitos do estudo quanto as dificuldades para o acesso à direitos, ficam claros os obstáculos durante a narrativa sobre os caminhos percorridos para a obtenção da aposentadoria.

Ao encontro do estudo supracitado, Hamdy (2008) traz à discussão acadêmica, as fragilidades e reflexos de políticas públicas que não atendem as necessidades em saúde dos cidadãos em HD no Egito. Destacando a consciência das pessoas quanto ao estado de vulnerabilidade em que se encontram, no qual dependem “da máquina” (de hemodiálise) para sua sobrevivência ao mesmo tempo em que dependem de uma política estatal na qual não podem confiar.

Voltando à realidade brasileira, como já mencionado, 91,4% das pessoas em TRS realizam HD (SESSO, 2016). Sendo que há estudos que comprovam uma associação de melhores resultados da diálise peritoneal em comparação com a HD nos primeiros tempos de terapia (YEATES et al., 2012).

O que se traz à discussão é que não somente os critérios clínicos são utilizados para a disponibilização e oferta de outra modalidade de TRS, a (DP) às pessoas com ESRD. Assim como em outros países desenvolvidos e em desenvolvimento, no Brasil outros critérios são considerados no momento do “cardápio de ofertas” nos serviços de nefrologia. Assim, Rocha (2014, p.31) discute que são considerados “fatores como reembolso, oferta de serviços e falta de orientação do paciente quanto às opções de tratamento”.

Sob este olhar, Abensur (2014) em Editorial de periódico científico, reflete criticamente sobre as explicações para a baixa utilização da DP no Brasil. Aponta várias razões para a baixa realização da terapia considerando explicações econômicas, de razões clínicas e de formação de profissionais da saúde, com segurança para monitorarem adequadamente pessoas em DP.

Entretanto, dentre as explicações de Abensur, (2014, p.1) as que mais chamam atenção são:

Um aspecto que pode explicar em parte a subutilização da DP no Brasil é a menor margem de lucro que as unidades de diálise obtêm com esta modalidade de terapia renal substitutiva em relação à obtida com HD. (...) Além disto, não existe código para cobrar do Sistema Único de Saúde, o principal financiador de diálise no Brasil, os custos relacionados com os episódios de peritonites, que é uma importante complicação da DP, que, apesar de ser menos freqüente, ainda é uma causa importante de redução da sobrevida técnica do método de DP.

Razões estas que nos levam a pensar que processos de empoderamento podem ser encorajados por meio do uso das informações e experiências trocadas nas comunidades dos cidadãos em HD. E que conhecimentos sobre os direitos destas pessoas podem ser compartilhados com vistas a conhecer itinerários terapêuticos condizentes com o preconizado pelas diretrizes em saúde e nas leis que assistem esta parcela da população.

Para Medeiros e Medeiros (2013), a comunicação se configura como fator fundamental para adesão ao tratamento hemodialítico. Nesse sentido, é relevante a criação de ambiente de diálogo no qual a pessoa HD possa expor seus sentimentos e expectativas, criando vínculos de confiança. Neste ambiente a assistência deve contemplar, de forma integral, as necessidades em saúde dos pacientes.

Nessa ótica, Carvalho e Gastaldo (2008) recomendam a superação de práticas assistenciais autoritárias e alienadas, nas quais os usuários são meros consumidores dos serviços de saúde. Para eles, os usuários dos serviços de saúde devem ser vistos como cidadãos, possuidores de direitos e deveres que necessitam ser assistidos em sua integralidade. Por esta razão, neste estudo, será utilizada a denominação “cidadão em hemodiálise”.

Assim acontecem mudanças fisiológicas e sociais na vida das pessoas em tratamento. Estas mudanças impactam negativamente nas interações sociais, familiares e no estado geral da pessoa (PILGER et al, 2010). Torchi e colaboradores (2014) acreditam que o cerne das angústias, estresse e a depressão decorrente das

bruscas mudanças vivenciadas está também associada à carência de informações sobre a doença, tratamento e sobrevida.

Informação, hoje em dia, se obtém e se compartilha na Internet, inclusive informações de saúde. Para compreender de que forma este compartilhamento se dá Hine (2000, p.2), em linguagem para os leitores não acostumados com os termos oriundos dos estudos das ciências da internet, define como “um caminho para a transmissão de bits ²de um computador para o outro”. Por meio dessa “simples” transmissão de bits que é possível experimentar as revoluções atualmente vivenciadas, sendo possível a interação entre pessoas que estão a quilômetros de distância e a interação de pessoas em espaços geográficos diferentes.

Manuel Castells (2003, p.24) em “A Galáxia da Internet” resume brilhantemente a história da internet:

O que sobressai destes relatos é que a internet se desenvolveu num ambiente seguro, propiciado por recursos públicos e pesquisa orientada para missão, mas que não sufocava a liberdade de pensamento e inovação. As empresas não podiam se permitir fazer o longo desvio que seria necessário para estimular aplicações lucrativas de um esquema tão audacioso. Por outro lado, quando as forças armadas põem a segurança acima de todas as demais considerações, como aconteceu na União Soviética e poderia ter acontecido nos Estados Unidos, a criatividade não pode sobreviver. E quando o governo ou corporação de serviço público seguem seu instinto burocrático básico, como no caso dos correios britânicos, a adaptação ganha precedência sobre a inovação. Foi na zona ambígua dos espaços ricos em recursos e relativamente livre pela ARPA³, as universidades, centros de estudos inovadores e grandes centros de pesquisa que as sementes da internet foram cultivadas.

E por falar em história da internet, havia previsões pessimistas quanto a esta “nova” rede de comunicação. Muitas delas ligadas à extinção de livros, jornais e até mesmo de processos de substituição de pessoas por programas especializados. Também havia um “clima” de desconhecimento sobre as consequências do uso da internet. Quanto a isto, Lévy em 1999 (p.17) inferiu:

Que tentemos compreendê-la, pois a verdadeira questão não é ser contra ou a favor, mas sim reconhecer as mudanças qualitativas na ecologia dos signos, o ambiente inédito que resulta da extensão das novas redes de comunicação para a vida social e cultural. Apenas dessa forma seremos capazes de desenvolver estas novas tecnologias dentro de uma perspectiva humanista.

² Bit (simplificação para dígito binário, “*Binary digit*” em inglês) é a menor unidade de informação que pode ser armazenada ou transmitida, usada na Computação e na Teoria da Informação. Definição em <https://pt.wikipedia.org/wiki/Bit>

³ Advanced Research Projects Agency (ARPA). Órgão de Departamento de Defesa dos Estados Unidos que buscava superioridade tecnológica.

Hine (2000, p.14) nos fala que “ao invés de transcender tempo e espaço, a internet pode ser mostrada para ter várias ordenações temporais e espaciais que cruzam a fronteira *online/offline*”. Segundo ela, a internet foi além do uso por elites tecnológicas, sendo que, hábitos ligados ao uso das tecnologias passaram a fazer parte do cotidiano das pessoas, como ler correios eletrônicos e revisar notificações de redes sociais.

Para este estudo utilizar-se-á os termos *on-line* e *off-line*, por concordar-se com Guimarães Jr (2000) quando nos fala que noções de virtualidade estão defasadas, estas, povoaram o pensamento de estudiosos dos anos 90, tempo no qual buscavam estabelecer um dualismo entre o real e o virtual. Entretanto esta perspectiva não é adequada para o estudo do ciberespaço, pois somente suas esferas de tempo e espaço são alteradas. Então utilizar real e virtual seria considerar que não há espaços, sentidos, significados ou relações de fato o mesmo.

Ações cotidianas ligadas ao uso da internet e o incremento nos estudos sobre a Comunicação Mediada por Computador (CMC), fizeram com que houvesse uma mudança significativa na perspectiva dos usos da internet. Após a realização de estudos que iam de encontro ao que os estudiosos futurologistas previam sobre o uso da internet, as ciências sociais passaram a enxergar a CMC diferentemente, concluindo que relações significativas poderiam ocorrer em espaços *on-line*. Assim, criou-se um movimento que vai ao encontro desta como contexto cultural, onde se estabelecem relações sociais de fato (HINE, 2000).

Sobre este movimento gerado nos confins das redes de comunicação, Lévy (1999) descreve que se caracteriza como movimento social. Defende a tese da ascensão do ciberespaço como movimento social, liderado por jovens metropolitanos com nível de escolaridade e que possuem aspirações coerentes. Este, possui como palavras de ordem, interconexão, criação de comunidades virtuais e inteligência coletiva.

Nesta perspectiva, Lévy (1999, p.23) define ciberespaço:

O ciberespaço (que também chamarei de “rede”) é o novo meio de comunicação que surge da interconexão mundial dos computadores. O termo especifica não apenas a infraestrutura material da comunicação digital, mas também o universo oceânico de informações que ela abriga, assim como os seres humanos que navegam e alimentam esse universo.

Neste sentido, Lévy considera que o ciberespaço encoraja formas de relacionamento livres de tempo e espaço geográfico, o que já não era novidade porque estávamos habituados a utilizar telefone (forma síncrona de comunicação) e os correios (forma assíncrona de comunicação). Entretanto, assume que no ciberespaço é possível “que os membros de um grupo humano (que podem ser tantos quantos se quiser) se coordenem, cooperem, alimentem e consultem uma memória comum, e isto quase em tempo real, apesar da distribuição geográfica e da diferença de horários” (LÉVY 1999, p.52).

Frente ao exposto, é possível identificar que a doença renal crônica traz inúmeras implicações na vida diária, desde ajustes na rotina, até mudanças na dieta e ingestão de líquidos para uma melhor adesão às rotinas terapêuticas. Nesse sentido, a internet, assim como a utilização das mídias sociais, pode colaborar para um melhor enfrentamento destas rotinas, assim como colocar em contato os cidadãos que vivenciam o cotidiano com esta doença.

Tendo em vista o exposto, o presente estudo tem por questão norteadora: **Quais as características das interações sociais dos cidadãos em hemodiálise no Facebook?**

2 Objetivos

2.1 Objetivo geral

Caracterizar as interações sociais de cidadãos em hemodiálise no Facebook.

2.2 Objetivos Específicos

Descrever os temas debatidos entre frequentadores do Facebook.

Identificar os frequentadores que interagem nas comunidades virtuais.

3 Tese

Os cidadãos que realizam hemodiálise e interagem em comunidades virtuais do Facebook, ao compartilharem suas experiências, realizam um processo de empoderamento que facilita o enfrentamento do viver em terapia renal substitutiva. O que acontece *off-line* é reproduzido nos ambientes *online*, principalmente no que tange os laços de fraternidade que reúnem os doentes renais. Os aspectos emocionais se sobressairão e gerarão mais discussões e reações, ficando os aspectos biológicos e sociais com um nível menor de engajamento dentre os frequentadores.

4 Revisão narrativa da literatura: da Web 2.0 à construção do empoderamento a partir das mídias sociais

Para uma melhor compreensão de qual ângulo da realidade estamos nos referindo, destacaremos nesta seção o porquê do uso de site de redes sociais. Esta definição é relevante, pois o estudo das “redes sociais” não é novo, advém de uma corrente de pensamento que acredita que os fenômenos acontecem a partir de uma interação entre as partes e não da compreensão minuciosa destas separadamente, ou seja, estes estudos iniciam-se com o questionamento do paradigma analítico-cartesiano datada do início do século passado. Sob esta ótica “sites de redes sociais são espaços utilizados para a expressão das redes sociais na Internet” (RECUERO, 2014, p.102).

O termo Web 2.0 foi pela primeira vez utilizado por Tim O’Reilly para designar uma série de serviços que não necessariamente significariam uma atualização da Web, mas uma mutação na perspectiva de usuários e desenvolvedores. Então, em 2005, publicou uma definição compacta do termo em seu blog:

Web 2.0 é a rede como plataforma, abrangendo todos os dispositivos conectados; os aplicativos da web 2.0 são aqueles que aproveitam ao máximo as vantagens intrínsecas desta plataforma: fornecimento de software como um serviço continuamente atualizado que fica melhor quanto mais as pessoas o usam, consumindo e remixando dados de múltiplas fontes, incluindo usuários individuais, ao fornecer os seus próprios dados e serviços de uma forma que permite ser remixada por terceiros, a criação de efeitos de rede através de uma “arquitetura de participação”, e indo além da metáfora da Web 1.0 para oferecer experiências ricas aos usuários.

Já em 2007, em artigo publicado, tenta esclarecer o significado de Web 2.0, tendo em vista o significativo número de citações que obteve após a publicação deste conceito. Reconhece que houve inúmeras discordâncias sobre o significado do termo “com algumas pessoas descrevendo-o como um chavão de marketing sem sentido, e outros, aceitando-a como a nova sabedoria convencional” (O’REILLY, 2007, p.18).

Neste artigo, O’Reilly (2007) ilustra os princípios da Web 2.0 por meio de histórias sobre experiências exitosas e fracassos com relação à mudança da ótica

de usuários e desenvolvedores. Descrevendo que os usuários passariam a ser também desenvolvedores e promoveriam práticas mais abertas e democráticas nos espaços os quais se encontrassem.

Realiza ainda comparações entre *websites* que tiveram uma forma de recompor-se expandindo seus alcances e outros que não obtiveram êxito, conseqüentemente, aprenderam duramente com a lição da Web 2.0 de que “os dados devem chegar a toda *web*, para as bordas e não apenas para o centro, para a cauda longa e não apenas para a cabeça” (O’REILLY, 2007, p.22).

Apesar das críticas feitas ao conceito de O’Reilly, o termo cunhado passa a ilustrar a nova forma de construção das informações na internet. Sendo que, Primo (2007, p.2) ao falar sobre o aspecto relacional das interações na Web 2.0, traz alguns conceitos advindos desta perspectiva participativa que são interessantes para a compreensão do quanto este “período tecnológico” transformou as práticas dos usuários da internet.

As novas práticas dos usuários na internet são propiciadas por tecnologias que permitem ao usuário classificar, estabelecendo seus critérios e as informações que deseja receber em seus softwares. Estas ferramentas, como o *Tag*⁴, permitem atribuir significado aos amontoados de textos disponibilizados na rede e que também acabam por “facilitar o registro e recuperação de imagens” (PRIMO, 2007, p.5).

Sobre as *Tags* Boulos e Weelert (2007), ao discutirem sobre as mudanças que poderiam acontecer na área da medicina com o advento da Web 2.0, destacam que estas práticas colaboram para ampliação nas direções sobre as buscas de conteúdos de saúde. Justamente por haverem inúmeros significados, que podem não terem sido pensados no momento da postagem, ampliam o leque de opções para se encontrar temáticas de interesse e para a formação de comunidades por interesse ou expertise.

Os sites de redes sociais conformam-se em “grupo de softwares que seriam softwares com aplicação direta para a comunicação mediada por computador” (RECUERO, 2009, p.121). Estes grupos de sites são formas mestiças de páginas que combinam página de rede, correio eletrônico particular, blogs, fóruns e acesso à sala de bate-papo. Embora se utilize popularmente o termo redes sociais, estes sites

4 Significa etiquetar, ou seja, os usuários da internet têm autonomia para etiquetarem as coisas que vêm em acordo com suas perspectivas.

não o são, simplesmente expressam as redes sociais dos atores que compõem, tornando-as públicas (RECUERO, 2014).

Explica-se que sites de redes sociais são utilizados para vários fins, e até sites que não foram constituídos com o intuito de expressarem redes sociais acabam por expressá-las, como é o caso exposto por Recuero (2014) do estudo dos *fatologs*⁵. Nesse sentido, atores podem ter diferentes sites de redes sociais, com perfis diferentes para fins diferentes e interagir com redes sociais diferentes. O que se pretende esclarecer é que neste estudo utilizar-se-á o *Facebook* como site de rede social apropriado para conhecer as interações dos cidadãos em HD, com intuito de compreendê-las.

No contexto destes sites de redes sociais pode-se encontrar comunidades virtuais que são “agrupamentos humanos que surgem no ciberespaço, através da comunicação mediada pelas redes de computadores” conforme Recuero (2001, p.6).

À parte do modo como as pessoas interagem nas redes sociais, cada vez mais as relações mediadas pelo computador estão sendo “tingidas de elementos emocionais, afiliativos e ricos de significado” conforme é referido por Kozinets (2014, p.33). Para Recuero (2014), ao encontro deste aspecto mencionado por Kozinets, os elementos para a formação de comunidades virtuais são “discussões públicas; as pessoas que se encontram e reencontram (...); o tempo e o sentimento” (p.137). Assim para Recuero (2014, p.137):

Essa percepção de mudança é o que norteia uma larga parte da discussão sobre o surgimento das comunidades virtuais como novas formas de grupos sociais, em parte estabelecidas no plano *online*, em parte, estendidas para o plano *offline*.

Outro enfoque destacado por Recuero (2014) é sobre a relevância de se pensar sobre as mudanças ocorridas no espaço social que refletem em uma mudança na dinâmica das comunidades, como tradicionalmente eram definidas. Então, descreve o consenso dos autores, que se faz necessária uma mudança na ênfase do conceito de comunidade, passando de uma visão do âmbito cultural para a ênfase em seu componente de apoio social.

No caso dos cidadãos em HD, de certo modo, o isolamento social é mais um elemento que se soma à série de mudanças vivenciadas (CABRAL et al., 2013).

5 Site de fotografias, semelhante ao *weblog*, que proporciona a publicação de fotografias em um espaço pessoalizado.

Neste âmbito, as comunidades virtuais podem conformarem-se em ambiente profícuo para se falar sobre as experiências nas relações face a face.

Então, as comunidades virtuais de cidadãos em HD se adequariam ao conceito de “comunidades de vinculação” e “comunidades de construção” (KOZINETTS, 2014, p.39), onde o principal objetivo da primeira seria o de contemplar as “necessidades relacionais de seus membros”, sendo que os principais objetivos da segunda seriam socializar informações detalhadas sobre determinado assunto ou atividade. Conformando-se em locais *online*, nos quais os laços sociais e vínculos fortes são criados, de modo que, qualquer comunidade ou sítio *online* tem potencial para a construção de relacionamentos pessoais profundos independentemente dos objetivos traçados em sua criação.

Optou-se, nesta pesquisa, pelo estudo de comunidades virtuais em sites de redes sociais, por serem lugares criados com o intuito de promover a interação social entre seus membros. Mesmo sabendo que há outros lugares no ciberespaço nos quais os usuários de hemodiálise possam interagir, com o advento da popularização do acesso à internet estes sites passaram a ser utilizados cotidianamente.

Assim, nestes espaços de comunidades virtuais, os usuários sabem que realizarão trocas relevantes sobre sua condição de saúde porque é um ponto de encontro onde as pessoas com interesses em temas sobre HD se reunirão. Sob esta ótica, o universo *online* permite uma visibilidade mundial nunca antes vista, e que estudos face a face não conseguem observar, ademais, “esse novo nível voyeurismo e exibicionismo é significativamente diferente de qualquer coisa que um etnógrafo face a face encontraria” (KOZINETTS, 2014, p. 72).

Dentro deste contexto, cidadãos em HD, as *tags* permitiriam, por exemplo, compartilhar fotos sobre coisas que são específicas da rotina de quem faz hemodiálise, indexando-as de forma personalizada. E por meio deste sistema de classificação, significados poderiam ser atribuídos às suas experiências com o tratamento e conseqüentemente poder-se-á conhecê-los quando de sua análise. Assim, Boulos e Wheelert (2007) ressaltam que, principalmente no contexto das condições crônicas de saúde, é importante estabelecer conexões com os cidadãos a fim de prestar apoio.

Concorda-se com Boulos e Wheelert (2007) ao descreverem que deveríamos considerar subculturas de juventude que são de trabalho e prática, também que o

engajamento em comunidades com alto nível de capital social e apoio mútuo tenderia a promover indivíduos mais saudáveis. Ainda “o cultivo de identidades compartilhadas, confianças, apoio mútuo, interesses comuns e narrativas públicas são centrais para a promoção de práticas de promoção da saúde. ” (BOULOS; WHEELERT, 2007, p.16)

Todas estas ferramentas e usos da Web 2.0 propiciam interações interessantes para aqueles que dela participam. No contexto destas interações, Primo (2007) descreve ainda que no estudo das redes sociais é necessário que se analise os interagentes em suas especificidades, inclusive aqueles que interagem anonimamente. E para facilitar a compreensão e separação destes, o autor os classifica em *fakes* e anônimos. Os *fakes*, tradução do inglês como falso, são aqueles perfis inventados nos quais a pessoa inventa uma personagem e interage através deste perfil, sendo que o nome é utilizado em inglês por ter se tornado um jargão da internet. Já os interagentes anônimos, são aqueles que não se conseguem obter informação alguma.

Com a possibilidade de haverem *fakes* ou pessoas anônimas, há certa desconfiança sobre a identidade da pessoa que se encontra do “outro lado”. Para tanto, há a possibilidade da utilização de Mensagens Instantâneas, tanto por texto, como por áudio ou vídeo. Podendo as trocas acontecer de forma síncrona ou assíncrona. Estas podem ser trocadas em sites ou aplicativos próprios de mensagens instantâneas, proporcionando mais um canal de interação para o cuidado à saúde (BOULOS; WHEELERT, 2007).

A Web 2.0, além das transformações que propicia com um incremento tecnológico vivenciado em poucos momentos da história, traz aos serviços de saúde demandas desafiantes, entretanto, propicia conexões mais profundas entre os atores envolvidos na assistência à saúde, tornando-se inegável que, o conhecimento sobre as ferramentas da Web 2.0 é essencial para a área da saúde, não somente pelas interações sociais e pelas formas de construção de conhecimento que propicia, mas também para o desenvolvimento de formas inovadoras de cuidar (BOULOS; WHEELERT, 2007).

O incremento do acesso ao conhecimento dos usuários dos serviços de saúde promovido pelas informações consultadas na internet tem também um efeito benéfico sob a relação médico-usuário. Isto porque, a partir do momento em que o usuário possui mais informações sobre sua condição de saúde, aumentam as

possibilidades de participar dos processos decisórios e das condutas tomadas que envolvam seu tratamento (MORETTI; OLIVEIRA; SILVA, 2012).

Assim, as informações acessadas pelas pessoas atualmente via internet, podem ser promotoras de empoderamento tanto individual quanto coletivo (PEREIRA NETO; BARBOSA; SILVA; DANTAS, 2015). Neste sentido, Garbin, Pereira Neto e Guilam (2008), acreditam que, a troca e o compartilhamento de informações por meio de grupos em mídias sociais, possam facilitar o tratamento e o enfrentamento de determinada doença. O empoderamento, portanto levaria ao surgimento do *expert patient*, propulsor de mudanças paradigmáticas na relação médico-paciente. O *expert patient* não somente possui informações sobre determinada temática, mas também se sente capacitado para discutir com o médico sobre as condutas terapêuticas, fazendo com que a relação médico-paciente se tornem horizontal (GARBIN; PEREIRA NETO; GUILAM, 2008).

Sendo assim, as informações disponíveis e compartilhadas no ciberespaço, facilitam que o cidadão aumente o controle sobre sua condição de saúde. Ou seja, as informações disponíveis e compartilhadas no ciberespaço, podem auxiliar na promoção da saúde e no empoderamento dos cidadãos facilitando a tomada de decisão (KLEBA; WENDAUSEN, 2009).

Para iniciar-se a discussão sobre o Empoderamento, sua história, definições e desdobramentos faz-se necessário elucidar que: concorda-se com Horochovski (2006) e que ainda há definições quanto ao uso do termo que demandam esclarecimentos.

Empoderamento advém do inglês *Empowerment*, sendo que diversos autores optam por utilizarem-no em inglês pela dificuldade de tradução. Neste estudo o termo será utilizado em português, pelo fato do termo em inglês reportar a palavras como habilitar, autorizar e permitir; sentido este que não condiz com o que se intenta com este estudo, o de destacar o protagonismo daqueles que realizam HD sob seus cuidados, em acordo com o descrito por Kleba e Wendausen (2009).

A partir desta perspectiva, sobre a história das discussões sobre empoderamento Baquero descreve:

Empowerment é um conceito que tem raízes na Reforma Protestante. Contemporaneamente, se expressa nas lutas pelos direitos civis, no movimento feminista e na ideologia da "ação social", presentes nas sociedades dos países desenvolvidos, na segunda metade do século XX. Nos anos 70, esse conceito é influenciado pelos movimentos de auto-ajuda, e, nos 80, pela psicologia comunitária. Na década de 1990, recebe o influxo

de movimentos que buscam afirmar o direito da cidadania sobre distintas esferas da vida social, entre as quais a prática médica, a educação em saúde, a política, a justiça, a ação comunitária (BAQUERO, 2012, p.176).

Ao encontro desta ideia, Roso e Romanini (2014) em seu ensaio teórico sobre empoderamento individual, empoderamento comunitário e conscientização, descrevem que Paulo Freire preocupou-se com a definição e uso desmedido do termo empoderamento nos escritos acadêmicos. Ressaltando que não há razão para a americanização do termo já que há autores brasileiros que delinearam este conceito contextualizando-o a nossa realidade.

Em linhas gerais Horochovski (2006, p.1) descreve sucintamente o conceito de empoderamento sob o qual reflete teoricamente em seu trabalho:

Pode-se inicialmente entender empoderamento como a capacidade de os indivíduos e grupos terem controle sobre o que lhes afeta, escolhendo, com o maior grau possível de autonomia, seus cursos de ação em múltiplas dimensões – política, econômica, cultural, entre outras –, o que implica ampliação da participação cidadã no processo político de tomada de decisão.

Ao falar-se em empoderamento e refletir teoricamente sobre o termo, torna-se praticamente impossível pensar neste sem considerar autonomia dos cidadãos e as discussões sobre promoção da saúde. Bem como descreve o Horochovski (2006) que, à primeira vista, empoderamento “quase sinônimo de autonomia”.

Assim, o Empoderamento, sob a perspectiva pós-moderna, considera que o poder é intrínseco às relações humanas e que em determinados momentos são docilizados ao ponto de não reconhecerem que processos decisórios são tomados alheios a suas vontades. Como é o caso do cidadão em HD, o qual se submete a esta modalidade terapêutica não considerando que, para além da clínica, há os interesses dos serviços de nefrologia e da lucratividade que esta proporciona, como descrito anteriormente na seção.

Os processos de empoderamento ocorrem em arenas conflitivas, onde necessariamente se expressam relações de poder, as quais devem ser encaradas não como algo estanque e determinado, mas plástico, flexível, portanto modificável pela ação-reflexão-ação humanas, na medida em que os indivíduos compreendam sua inserção histórica passada, presente e futura e sintam-se capazes e motivados para intervir em sua realidade. (KLEBA; WENDAUSEN, 2009, p.742).

Nesse sentido, Horochovski (2006) destaca a função “desempoderadora” de agentes públicos. Diz-se realizarem este processo divergente em momentos onde calam a voz da população, ou não dão voz as suas preocupações ou, na pior das hipóteses, quando geram sentimento de frustração por criarem expectativa errônea

quanto à participação desta em processos decisórios. “No entanto, dialeticamente, todas essas condições podem conter sementes de empoderamento, quando os cidadãos efetivam respostas, unem-se para confrontar a crise, desenvolvem estratégias de ação coletiva que influenciam as instituições e decisões” (HOROCHOVSKI, 2006, p.8).

Processos estes vivenciados diariamente pelos frequentadores de comunidades virtuais no ciberespaço, ainda não há literatura científica que comporte esta discussão, porém frequentemente observamos ações coletivas no contexto do facebook. Diz-se pelo fato de tornar alguma ação visível, exercer a cidadania acabando por influenciar em decisões políticas, exemplos clássicos são as mobilizações sociais promovidas a partir de eventos do facebook as quais lotam manifestações em prol de causas específicas.

Horochovski (2006) descreve ainda os poderes sociais, que vão ao encontro dos processos que acontecem nos sites de redes sociais bem como em outros lugares do ciberespaço. Estes poderes sociais estariam relacionados à facilidade de acesso à informação para a instrumentalização dos cidadãos, com o objetivo de terem crítica e alcançarem seus objetivos. Para a obtenção de poderes sociais, os cidadãos necessitam aderirem às instituições e se engajarem em mecanismos associativos, pressupondo-se que já são empoderados.

Sob este olhar, Recuero (2014) descreve que os sites de redes sociais possuem valores comumente associados à sua existência: visibilidade, reputação, popularidade e autoridade. Destacam-se dois valores relevantes para o processo de empoderamento, o da popularidade e o da autoridade. Isto porque a medida que os cidadãos passam a ter autoridade sobre determinados temas (HD, por exemplo) passam a influenciar as pessoas que visualizam suas postagens, ganhando popularidade e assim propagando-se a rede de conexões.

Neste sentido, concorda-se com Kleba e Wendausen (2009) ao descrevem que um comportamento de autoconfiança, gerado pela mudança de mentalidade do sujeito quando passa a perceber seu potencial, influencia no nível pessoal ou psicológico de empoderamento. Então estabelecem níveis de empoderamento sendo eles: o pessoal ou psicológico, grupal ou organizacional ou comunitário e o estrutural.

Assume-se que, a literatura, pela falta de consenso, também apresenta inúmeras discussões sobre os níveis de empoderamento e sobre sua existência.

Todavia, para este estudo, discutiremos seus níveis a partir de Kleba e Wendausen (2009), trazendo alguns contrapontos desde que em consonância com os referenciais adotados.

Considerando que o enfoque de análise para o empoderamento sempre parte do indivíduo, quando é pessoal ou psicológico, o indivíduo converte o conhecimento sobre suas potencialidades em ações sociais capazes de modificar seu entorno. “A experiência do empoderamento psicológico ocorre quando a pessoa vivencia seu poder em situações de carência ou de ruptura. ” (KLEBA; WENDAUSEN, 2009, p.739).

Assim, Rissel (1994), define em seu texto o empoderamento psicológico como um sentimento de maior controle dos cidadãos por suas vidas. Sendo que o cidadão o experencia por meio de participação em grupos ou organizações, podendo ocorrer sem a participação em ações políticas coletivas.

Reconhece-se que sendo pessoal ou psicológico não acontece de forma isolada ou independente, pois os cidadãos engajam-se, mesmo que de diferentes formas, em atividades em grupo e se integram à comunidade. Estes campos de aprendizagem e reconhecimento propiciam o fortalecimento de sentimentos positivos ligados à participação em atividades de grupo (KLEBA; WENDAUSEN, 2009).

Entretanto, concorda-se com o pensamento freiriano, interpretado por Baquero (2012) ao descrever sobre o tema, como um processo de ação coletiva. Visão esta que considera que o empoderamento individual ou psicológico sempre será uma ação coletiva e não leva necessariamente a uma autolibertação ou transformação social. Assim, emerge de uma ação social que propicia o pensamento crítico sobre a realidade, beneficiando a transformação nas relações de poder.

Ressalta-se que, para este estudo, a visão freiriana de empoderamento, mesmo que não sendo o referencial teórico deste, vai ao encontro da perspectiva interacionista. Ao considerar a relevância das interações entre as pessoas para as ações sobre o mundo, bem como o caráter formador que estas podem ter para a formulação de respostas sociais às experiências de vida (Baquero, 2012).

Sobre o empoderamento comunitário, Rissel (2004) e Roso, Romanini (2014) descrevem como aquele onde há incremento no nível psicológico de seus membros. Há a participação ativa dos membros da comunidade em ações políticas, na distribuição de recursos e nos processos decisórios para a comunidade em questão.

O empoderamento comunitário/grupal/organizacional dá-se nas organizações sociais.

Acredita-se que o empoderamento comunitário será observado nos grupos que serão analisados neste estudo, pois através das postagens poderá ser vista a organização das pessoas e as ações sociais desenvolvidas. No contexto dos cidadãos e HD, pela cronicidade do acometimento e pelas necessidades em saúde resultantes das restrições impostas pela doença e tratamento, acredita-se que respostas sociais aos problemas enfrentados poderão ser mobilizadas por meio do engajamento nos grupos.

Já o empoderamento estrutural, versa sobre a dimensão política da vida, “o empoderamento estrutural ou político requer um processo prévio de empoderamento social, uma atmosfera favorável à participação efetiva de todos os cidadãos nas decisões políticas relevantes” (KLEBA; WENDAUSEN, 2009, p.741). Pode-se dizer que se trata de um processo deveras conflituoso, no qual ocorre a redistribuição do poder político onde os cidadãos abdicam de uma posição passiva e se instrumentalizam para a participação democrática.

Empoderar é fazer com que indivíduos, organizações e comunidades ampliem recursos que lhes permitam ter voz, influência e capacidade de ação e decisão, notadamente nos temas que afetam suas vidas, em diversas esferas, de maneira formal ou informal. É, noutras palavras, ter poder de agenda. (...) Como resultado, o empoderamento, apesar de não ser uma dádiva, necessita quase sempre da intervenção de fatores externos, o que aponta para as ações concretas de compreender o fenômeno e intervir na realidade (HOROCHOVSKI, p.9, 2006).

Em suma, considerar-se-á empoderamento, sob o olhar dos processos individuais, coletivos e estruturais, que propiciam aos cidadãos poder e autonomia para o protagonismo social.

5 Metodologia

Nesta seção será descrita a perspectiva teórica, desenho do estudo, procedimentos para coleta de dados, organização, análise dos dados e procedimentos éticos.

5.1 Perspectiva teórica: o Interacionismo Simbólico

A perspectiva interacionista está relacionada a uma corrente de estudos oriunda da Escola Americana, tendo sua gênese em Herbert Mead na década de 20, um professor de filosofia da Universidade de Chicago. Mead inspirou interacionistas através de suas publicações e palestras, tendo influências da filosofia do pragmatismo, trabalho de Charles Darwin e behaviorismo (CHARON, 2010).

Blumer, um dos discípulos mais notáveis de Mead publicou ensaios nos quais nomeou o legado de seu mestre como interacionismo simbólico. Atribuiu ainda, aos escritos de Mead, um caráter de abordagem teórico-metodológica por acreditar que era necessário um método que propiciasse a apreensão da realidade (LOPES; JORGE, 2005).

O interacionismo simbólico foi escolhido como perspectiva teórica para a realização deste estudo por seu enfoque na parte social de nosso ser (o *Mim* do nosso *self*), considerando os significados que as coisas têm para as pessoas. Por meio desta perspectiva é possível explorar os discursos e compreender os significados que as coisas têm para as pessoas partindo-se da compreensão que as mesmas possuem significados para nós.

Dentre os conceitos estruturantes da perspectiva interacionista tem-se: perspectiva, o *self*, o eu, a mente, interação e símbolo. Sabe-se que há inúmeros autores que descrevem a perspectiva interacionista, porém para este estudo utilizar-se-á os escritos de Joel M. Charon (2010).

Charon (2010) objetivando a compreensão da natureza da perspectiva interacionista esclarece questões sobre perspectiva e o quanto elas podem

influenciar em nossos modos de agir e interpretar as situações que vivemos diariamente. Ressalta também que nossas perspectivas mudam constantemente dependendo das nossas experiências.

O autor compreende que perspectiva é um ângulo da realidade o qual o indivíduo se encontra e enxerga o mundo, sendo que estes “óculos” determinam como vemos, interpretamos e agimos no mundo. Esclarece que nossas perspectivas não são nossas percepções, mas as influenciam substancialmente (CHARON, 2010).

Neste estudo buscou-se a perspectiva cidadãos em HD para compreender os processos de empoderamento desta a partir das interações dos mesmos no ciberespaço. Mesmo que haja compartilhamentos de outras fontes, a perspectiva das pessoas em hemodiálise será buscada. Porque, ao examinar os pontos de vista somos preparados para compreender o mundo destas pessoas, a partir da perspectiva delas (CHARON, 2010).

Já o *self* é considerado social, ele surge, muda ou se mantém estável através da interação. Seu surgimento se dá na infância por meio da interação com pessoas significativas, sendo que na idade adulta o *self* sofre influências e é transformado pelas interações com diferentes grupos. Nestes processos de mudança o ser humano é capaz de se colocar em lugares diferentes e imaginar-se nestes lugares. Assim Charon refere:

O *self* significa que o indivíduo é capaz de ser ativo em relação ao mundo, o *self* possibilita auto-controle, ou auto-direção. A capacidade do indivíduo para influenciar a direção de sua ação torna possível a ação individual e cooperativa. Ele permite que o indivíduo concorde em cooperar ou se recuse a obedecer (CHARON, 2010, p.90).

Neste aspecto da teoria, Charon concorda com Mead quando descreve que o *self* é constituído pelo Eu e pelo Mim. O Eu é descrito como estrutura que não é abalada pelos demais seres humanos, não é social tampouco controlável. Já o Mim é considerada a estrutura que é formada e influenciada socialmente, aquela de interesse na perspectiva interacionista. “O “Eu”, por vezes, desempenha um papel importante no que todos fazem, mas, de longe, é o “eu” que realmente caracteriza a ação em curso no mundo” (CHARON, 2010, p.93).

A mente, diferentemente do *self* e dos símbolos não é um objeto, mas uma ação. São ações as quais os indivíduos se engajam, o que chamamos de pensamento ou ação secreta, baseada na conversação consigo mesmo sobre o

meio no qual estão inseridos e assim agimos em relação a este, são secretas porque são internas. Charon (2010, p.95) refere que

Toda esta ação encoberta é chamada de "mente". A mente é toda a ação que o ator leva em direção a si mesmo. É todo pensamento, toda a manipulação ativa de símbolos pelo ator em uma conversa dentro de sua cabeça e para si. (...) Nossa ação ostensiva é causada pela nossa ação secreta; nossa própria ação ostensiva é considerada por nós quando nos envolvemos em ações secretas de volta para o nosso *self*.

Ressalta-se que a mente não é uma coisa que possa ser colocada em algum lugar, tampouco pode ser confundida com o cérebro. É a manipulação de símbolos, que foi possível através do conhecimento destes e o desenvolvimento do *self*, que tornam a mente possível. A mente significa que estamos ativamente dizendo a nós mesmo o que está ao nosso redor, porque entendemos essas coisas e decidimos como agir com relação a elas.

Compreende-se que ao puxar as coisas para fora do “nosso mundo”, pode-se definir e atribuir um significado de acordo com o uso que elas têm para cada um naquele momento. Sendo assim, as ações passam a fazer sentido. Estão aptos a aplicar o que sabem para lidar com a situação e, através da mente, exercem certo controle sobre os diversos estímulos que recebem diariamente. Por meio destas ações, são transformados e adquirem habilidades que permitem até prever as ações dos outros.

E a interação social? Na perspectiva interacionista, a interação social é o que definirá a todos enquanto seres, pois tudo o que são foi desenvolvido graças às interações sociais. Ao interagir uns com os outros expressam seus *selves*, perspectivas, realidades, direções, mudam-se suas decisões, enfim, todas suas ações são possíveis pela interação. Somente a partir destas que se consegue construir a si mesmo (CHARON, 2010).

Sobre as expressões dos *selves* acredita-se que os grupos do Facebook serão um lugar profícuo para se encontrar estas experiências. Diz-se isto, justamente pela liberdade de expressão no ciberespaço bem como pela facilidade em compartilhar aspectos das vivências dos cidadãos em hemodiálise que não se consegue compartilhar nos ambientes *off-line*.

Como perspectiva teórica, o interacionismo simbólico possui também cinco ideias centrais: papel das interações sociais, o papel do pensamento, o papel da definição, o papel do presente e o papel do ser humano ativo (CHARON, 2010). A ideia sobre o papel da interação social centra-se na prerrogativa dos seres humanos

como sujeitos ativos e dinâmicos que interagem, sofrendo influências de suas interações e não somente respondendo a elas. Sendo que os atos dos indivíduos são construídos gradativamente dependendo da forma como outros agiram com relação a ele (CHARON, 2010).

Sobre o papel do pensamento, o autor descreve que o pensamento tem um espaço central sobre os nossos atos. Agimos de acordo com nossos pensamentos em situações singulares, embora aquele pensamento, de certa forma, tenha sido influenciado pelas nossas interações. Sobre a ação, a ideia do papel da definição descreve que as formas as quais definimos a realidade vão guiar as nossas ações não sendo somente um resultado da realidade (CHARON, 2010).

Já a ideia sobre o papel do presente versa sobre as ações no presente, ou seja, o que fazem depende de como definem essa situação, as interações, e os processos de pensamento agora mesmo. A relevância em se entender o presente encontra-se na finalidade de compreendê-lo como causa, pois o que está acontecendo agora mesmo faz a diferença nas formas como agimos (CHARON, 2010).

O papel do presente, é umas das ideias centrais que mais vai ao encontro das interações no contexto da Web 2.0. Diz-se pelo fato de que, as coisas que são, bem como as reações, comentários e compartilhamento do facebook são do agora. Os cidadãos engajam-se nas comunidades virtuais em acordo com as suas experiências conjunturais e interagem nesses espaços em acordo com seu presente.

Quanto ao papel do ser humano, é a ideia que o ser humano não é um ser passivo. A perspectiva interacionista delinea o ator como um ser que interage, pensa, define, aplica seu passado e toma decisões no presente baseadas no momento. Seus objetivos vão ditar as formas as quais definem o ambiente, não somente respondem a ele, como são sujeitos ativos (CHARON, 2010).

Em consonância com as ideias centrais da perspectiva interacionista, descreve-se os conceitos de objeto social e símbolo, sua centralidade sob a ótica interacionista.

Os objetos são considerados objetos sociais, pois são definidos a partir das definições sobre estes, sendo estas baseadas nos usos que possuem para quem utiliza-os. Charon concorda com Mead, Blumer bem como outros autores

interacionistas quando afirmam que os objetos são definidos de acordo com uma “linha de ação” que estes possuem (CHARON, 2010).

Neste contexto, os símbolos conformam-se em uma classe de objetos sociais utilizados para representar o que quer que as pessoas concordem que deva ser representado. Assim, um mesmo objeto social pode ser um mero objeto social para uns, como pode ser um símbolo para outros e ainda não ser nada para outros. Os símbolos possuem significados que transcendem o que é meramente percebido, sendo que são socialmente construídos (CHARON, 2010).

Ainda sobre os símbolos e a construção de significados, a perspectiva interacionista também descreve o conceito de linguagem que é considerada um tipo especial de símbolo. Diz-se especial pelo fato de propiciar a descrição da realidade, função que outros símbolos não são capazes de exercer. Os significados envolvem a compreensão sobre a representação dos símbolos que somente é possível através do uso das palavras. “Palavras, então, não simplesmente um tipo de símbolo, mas são, de fato, o mais importante tipo e torna os outros possíveis” (CHARON, 2010, p.52).

Sobre a linguagem, a perspectiva interacionista colaborará consideravelmente para a compreensão da perspectiva dos cidadãos sobre a hemodiálise. Diz-se isto porque, ao postar a pessoa tem a possibilidade de escrever algo sobre o que vai compartilhar, ou até mesmo ela elaborará algum conteúdo utilizando-se de uma linguagem. Ainda, poder-se-á somar elementos a esta linguagem por meio da análise das etiquetas (*hashtags*), utilização de emojis⁶ e reações do Facebook⁷.

Reconhece-se que ao caracterizar as comunidades virtuais de cidadãos em hemodiálise no facebook, ver-se-á somente um recorte de tempo, sem que se possa ter uma noção dos processos que estão intrínsecos àquelas postagens. Entretanto a perspectiva interacionista considera que os símbolos que são utilizados dizem sobre sua construção social, refletem a realidade que as pessoas estão vivendo naquele momento, mesmo que estes “óculos” possam mudar a partir da interação com outras pessoas (CHARON, 2010).

6 São compreendidos como uma representação gráfica que expressa inúmeras coisas que vão desde atividades cotidianas a expressão de sentimentos, como os *emoticons* (*emotion+icon*) (POMPEU, SATO, 2015).

7 <http://www.techtudo.com.br/noticias/noticia/2016/02/facebook-libera-novos-botoes-de-reacao-alem-do-curtir-no-mundo-todo.html>

Ainda sobre a importância do símbolo, Charon (2010) fala que estes permitem sair de si mesmo e passar a compreender o mundo na perspectiva do outro. Este processo de ver o mundo sob os “óculos” do outro permite o entendimento das suas ideias, sendo que quanto mais vê-se as coisas sob a ótica daqueles com quem se comunica mais se é capaz de verdadeiramente “ver” o que o outro está vendo.

Quanto às comunidades virtuais, mesmo que naquela época não se havia pensado sobre interações mediadas, há definições descritas por Charon (2010) que contemplam processos das comunidades virtuais. Descreve que somos capazes de interagir em diferentes grupos e que interagimos sobre determinadas coisas em determinados grupos, e que nossos interesses nestes grupos vão depender das experiências que temos naquele determinado momento.

Baldanza e Abreu (2012) ao refletirem teoricamente sobre a utilização de celulares como artefato para acesso a redes sociais *online*, destacam que o aporte de teorias consolidadas tais como o interacionismo simbólico, propiciam a compreensão de fenômenos da contemporaneidade, como o acesso e interações mediadas pelo computador. Ressaltam que, apesar de não terem descrito as interações mediadas, “muitos dos argumentos que sustentam os preceitos do interacionismo simbólico podem ser encontrados nas interações mediadas” (p.124).

Desta forma, concorda-se com Baldanza e Abreu (2012, p.132) ao concluir:

a conexão entre teorias difundidas sobre interação social e as atuais tecnologias que na prática possibilitam justamente isso, pode fazer avançar o debate acadêmico sobre como e em que medida se poderia pensar em analisar as práticas de comunicação móvel em rede sob a luz dos critérios de um paradigma clássico.

Este referencial teórico se adequa ao objeto de estudo por considerar a formação social do cidadão, bem como suas interações. Assim, seus conceitos colaboram para compreensão destas interações a partir da perspectiva dos frequentadores dos grupos do Facebook.

5.2 Desenho do estudo: a Netnografia

O presente estudo é qualitativo tendo por desenho a Netnografia descrita por Robert Kozinets (2014, p.62).

A netnografia é pesquisa observacional participante baseada em trabalho de campo online. Ela usa comunicação mediada por computador como fonte de dados para chegar à compreensão e à representação etnográfica de um fenômeno cultural ou comunal.

A netnografia é o termo que designa o desenvolvimento de estudos etnográficos em ambientes *online*. Este método se origina no campo do marketing para o estudo de padrões de consumo, entretanto com o incremento da utilização da internet como espaço para interações sociais, esta metodologia vem ganhando espaço em diversas áreas do conhecimento que se preocupam em observar comportamentos *online* para a compreensão de seus objetos de estudo (KOZINETTS, 2014).

Assim como as etnografias clássicas, a netnografia advém da Etnografia Virtual descrita por Christine Hine (2001), partindo da compreensão de que nenhuma etnografia é igual à outra. Por se tratar de um método de estudo que triangula dados por meio da utilização de diversos métodos de coleta, Kozinets (2014, p.61) comenta:

A etnografia se baseia na adaptação ou bricolagem; sua abordagem está continuamente sendo remodelada para satisfazer determinados campos de saber, questões de pesquisa, locais de pesquisa, tempos, preferências de pesquisador, conjuntos de habilidades, inovações metodológicas e grupos culturais.

Sob este olhar, traz-se o termo Netnografia, não somente no sentido de destacar a etnografia, mas também para trazer à tona a questão dos estudos *online*. Portanto sinalizar que o estudo etnográfico se desenvolverá através da comunicação mediada por computador e que foi realizada uma imersão nos grupos e páginas pesquisados (KOZINETTS, 2014).

Nesta perspectiva, Pieniz (2009, p.2) ao discutir sobre as novas configurações metodológicas e espaciais para o estudo do ciberespaço, ressalta que “as novas formas de sociabilidade humana sugerem novas configurações nos procedimentos metodológicos a fim de apreender fenômenos recentes”. Considerando que o compartilhamento de informações nos sites de redes sociais começou a popularizar-se nos últimos dez anos, com o aumento do acesso à internet através de

smartphones e outros dispositivos eletrônicos, acredita-se que a netnografia é um método adequado aos objetivos propostos.

Kozinets (2014) descreve que a Netnografia difere dos demais métodos de etnografias de ciberespaço por conter sob sua nomenclatura um conjunto rigoroso de diretrizes para realização de etnografias mediadas por computador. O método permite conhecer caminhos para a compreensão das interações *online*, formas de armazenamento destas e formas de análise que permitem um olhar “antropológico” mesmo não se fazendo uma etnografia face a face.

Este método, a netnografia, proporciona maneiras inovadoras de analisar os grupos ou culturas particulares, considerando que vem sendo revisitado, discutido conforme a utilização do método. Kozinets (2014), o proponente do método, revisitou suas diretrizes metodológicas e publicou recentemente uma nova versão como resultado do amadurecimento das aplicações deste. Atentando para as transformações advindas do incremento da Web 2.0.

Assim, o autor descreve resumidamente o método compondo-se de cinco etapas: delimitação dos problemas de pesquisa, definição das comunidades que serão estudadas, identificação e seleção de comunidade, imersão na comunidade e coleta de dados; análise dos dados e interpretação dos resultados; redação e relato dos resultados da pesquisa bem como as implicações desta (KOZINETS, 2014).

Até então, nenhuma inovação aos olhos dos pesquisadores qualitativistas e etnógrafos, entretanto descreve estas etapas adaptando-as e reconhecendo as particularidades do ciberespaço e comunicação mediada por computador. Ressalta-se que há uma série de limitações nos estudos realizados *online*, tais como: diretrizes sobre público versus privado, diretrizes quanto a questões éticas, os perfis *fakes*, percepções do momento da entrevista e questões de armazenamento; porém que a liberdade e facilidade de compartilhamento propiciada pelos *websites* sociais justificam a escolha pelo método.

Muitos pesquisadores, mesmo que relutantes percebem que, apesar da resistência em realizar estudos em ambientes *on-line*, a internet está cada vez mais presente no cotidiano das sociedades. Ademais, há fenômenos que são singulares dos espaços *online* como as ciberculturas, que são os sistemas de símbolos e significados peculiares do ciberespaço. Noveli (2010, p.130) sobre a utilização deste método comenta:

O desafio que se coloca para o método etnográfico nesse contexto, não seria o de entrar em um embate com a netnografia, mas sim, como discutido, aproveitar-se dela, de forma a poder triangular uma maior quantidade de dados a serem encontrados na pesquisa, em situações que os grupos interagem tanto online quanto off-line, como dimensões de uma mesma “realidade”. Isso pode promover uma riqueza em termos de dados representativos da realidade de determinados grupos sociais sob estudo que seria profícua no processo de construção do conhecimento sobre os grupos sociais específicos na medida em que permitiria a construção de quadros mais amplos do contexto cotidiano dos mesmos.

Conforme Kozinets (2014) este estudo se enquadra na tipologia de pesquisa de “comunidades *online*”. Diz-se porque se buscará os cuidados compartilhados no contexto *online*, enfocando-se em fenômenos próprios dos ambientes *online*. Tradicionalmente, os estudos realizados com pessoas em tratamento hemodialítico são face a face e neste se buscará as singularidades das interações *on-line* no contexto destas pessoas e principalmente buscando a perspectiva das mesmas.

Acredita-se que no contexto dos grupos e páginas das pessoas em hemodiálise não seja diferente, pois constituem comunidades sólidas e vínculos de familiaridade devido a sua condição de saúde. Nas comunidades as pessoas se aproximam por laços de familiaridade e pertencimento, assim poder-se-á compreender as perspectivas das pessoas sobre seus processos de cuidado.

5.3 Obtenção dos dados: procedimentos, técnicas e instrumentos

Com a finalidade de se conhecer as comunidades virtuais que reúnem cidadãos em HD, utilizou-se a ferramenta *Netvizz*. Conforme o desenvolvedor do *software* Bernhard Rieder (2013), em seu blog, descreve as funcionalidades do aplicativo bem como as limitações que lhe foram impostas às finalidades de pesquisa com o advento da Política de privacidade do *Facebook*. Entretanto, ainda é possível realizar buscas de grupos e páginas no *Facebook*, funcionalidade que servirá para a escolha do grupo e página que será o local de estudo.

Assim, o *Netvizz* v 2.15 é um aplicativo do *Facebook*:

Netvizz é uma ferramenta que extrai dados de diferentes secções da plataforma do *Facebook* (grupos, páginas) para fins de pesquisa. saídas de arquivos podem ser facilmente analisadas em *software* padrão. Esta ferramenta destina-se a pesquisa acadêmica e requer, pelo menos, conhecimentos básicos de análise de dados para dar sentido a dados recuperados.

Este aplicativo foi escolhido para que tivéssemos critérios na escolha dos grupos que seriam analisados. Explica-se que, o *Netvizz* compila dados dos grupos gerando uma tabela na qual mostra os grupos que contém em seus nomes ou descrições a palavra-chave que foi escolhida para a busca. Neste caso, para chegarmos ao resultado que obtivemos, entramos no aplicativo *Netvizz*, clicamos no ícone *Search* que nos leva a uma outra tela. Nesta nova tela vemos à esquerda a palavra *type* (tipo em português) que ao lado há um ícone no qual é possível selecionar o tipo de busca que se quer realizar, neste caso selecionamos *groups* (grupos). E logo à direita há uma caixa de texto na qual é possível digitar, então digitamos a palavra hemodiálise e clicamos em Enviar Consultar e o programa gerou a tabela em anexo (Apêndice).

Como critérios de inclusão dos grupos utilizamos: apresentar atividade recente, ter hemodiálise como palavra no nome ou na descrição, ter descrição em português e estar entre os primeiros no ranqueamento do *Netvizz*. Como critérios de exclusão: ter descrição em língua que não o português e não apresentar postagens recentes minimamente semanais.

Foram escolhidos os dois primeiros grupos que apareceram na planilha: *Eu faço hemodiálise Brasil* e *Hemodiálise- uma dádiva de vida* (grupo). O critério utilizado foi o quantitativo de postagens, durante um mês os grupos foram buscados via *Netvizz* e em todas as buscas estes apareceram nas primeiras colocações por apresentarem postagens recentes (praticamente diárias).

Como estratégia para conhecer os grupos, realizou-se um *lurking* ou observação simples, o que é recomendado pela literatura (BRAGA, 2007). Entendendo-se *lurking*, ao traduzir para o português seria espreitar, pela prática na qual observa-se passivamente as comunidades virtuais sem interação com os integrantes desta (KOZINETS, 2014).

Essa observação propiciou o conhecimento sobre as postagens e a realização de notas de campo prévias, buscando-se uma descrição densa do ciberespaço analisado. Sendo um *lurker*, o pesquisador que consegue observar sem ser notado, deixando que os membros das comunidades interajam livremente (RAMOS; PEREIRA NETO; BAGRICHEVSKY, 2011).

Foram analisados dois grupos do Facebook, durante o mês de julho de 2016, sendo que as postagens foram coletadas de março a julho de 2016 de forma retrospectiva. Acredita-se que analisar um grupo aberto e um grupo fechado poder-

se-á observar comportamentos diferentes. Apesar do *lurking* realizado demonstrar que não há números significativos de curtidas e reações nas postagens, estes dois grupos possuem frequências, praticamente diárias.

Para a coleta dos dados foi utilizada a observação simples e a realização de notas de campo. As observações simples foram realizadas por meio da visualização das postagens. No caso das legendas e comentários, estas foram copiadas para um outro arquivo para análise indutiva dos mesmos. Conforme recomenda o método, foram realizadas notas de campo para o alcance de uma descrição densa dos achados.

Para estudo foram realizadas as descrições de forma qualitativa, pois não haviam números significativos de curtidas, reações e comentários. Entretanto observou-se que havia ressonância com o conteúdo postado, ou seja, identidade e reconhecimento.

Com relação às notas de campo realizadas neste estudo, foram utilizadas as notas de campo observacionais e reflexivas em consonância com as classificações de Kozinets (2014). As notas de campo observacionais descreveram os processos de socialização e interação. Estas notas foram realizadas no momento em que as incursões *online* aconteciam, pois detalhes podiam gerar *insights* facilitando a análise. Já as notas de campo reflexivas, descreveram as impressões e expectativas do autor durante suas incursões *online*, estas transcenderão a mera descrição típica dos ambientes, ou seja, “as razões por trás das ações culturais” (KOZINETTS, 2014, p.110).

Em uma netnografia as notas de campo contemplam o que é visto na tela e ao mesmo tempo experienciado pelo pesquisador. Mesmo sabendo que muito do que será descrito é possível ser apreendido através de uma captura de tela, o que se recomenda é que “notas de campo devem procurar captar suas impressões como membros de uma cultura e comunidade, os significados subjetivos das interações e eventos enquanto eles se desdobram no tempo” (KOZINETTS, 2014, p.110).

Os dados coletados foram armazenados separadamente como estratégia para facilitar o processo de categorização, ou seja, à medida que forem sendo selecionados os dados ficaram armazenados em pastas no próprio computador. No decorrer da coleta destes, a autora do estudo ficou atenta a quaisquer momentos em que trocas poderão ser feitas de modo a estabelecer conexões com os membros da comunidade, porque conforme Kozinets (2010, p.104) “a afiliação à comunidade

como um relacionamento delicado, um privilégio e não como um direito automaticamente garantido a estudantes e pesquisadores”.

Utilizamos o termo grupo, pois esta é a nomenclatura dada pelo facebook para afiliação de pessoas com interesses em comum. Os grupos, na perspectiva do desenvolvedor, servem para reunir pessoas em torno de um assunto ou interesse em comum de seus membros, neste caso a hemodiálise. Diferentemente de página ou perfil particular que são outras formas de afiliação no facebook.

Os grupos do facebook analisados foram escolhidos a partir do uso do *Netvizz*, escolheu-se dois pelo fato de possuírem descrições diferentes o que levou a concluir que abrigariam diferentes intencionalidades das pessoas. Entretanto, como veremos na descrição dos resultados, as intencionalidades era praticamente as mesmas nos dois grupos.

Outro fato que justifica a escolha dos dois grupos relaciona-se à moderação e ao algoritmo do Facebook. Todo grupo criado no Facebook tem uma pessoa que pode moderar os compartilhamentos no grupo, esta pessoa escolhe o que será ou não publicado, ou utilizando seus valores ou estabelecendo regras que são publicadas e que se aplicarão à moderação para a publicação de postagens no mesmo.

Já o algoritmo é outra justificativa, pelo fato de que o facebook, conforme a lógica deste, classifique por ordem de relevância o que aparecerá na *timeline*. O algoritmo “nada mais é do que um código numérico (e geralmente supersecreto) que rege todo o funcionamento do sistema”⁸. Conforma-se em justificativa, pois podem aparecer postagens diferentes em intervalos de tempos diferentes de acordo com as afinidades dos membros dos grupos.

Assim, faço uma descrição dos grupos, Hemodiálise-uma dádiva de vida e Eu faço Hemodiálise Brasil, para contextualização dos locais analisados.

Ao entrar no grupo público Hemodiálise - uma dádiva da vida, vê-se primeiramente a foto de capa do grupo. Foto de capa é o nome dado pelo Facebook, ou seja, uma foto que fica centralizada na página, com um tamanho maior, que a coloca em destaque. Nesta, está escrito o nome do grupo na cor branca no canto

⁸ Conceito extraído do texto “ou você domina o algoritmo do Facebook, ou ele te domina” publicado em <http://www.administradores.com.br/artigos/marketing/ou-voce-domina-o-algoritmo-do-facebook-ou-ele-te-domina/76521/>

inferior esquerdo. Ainda na parte inferior, do centro para o lado direito estão posicionados os botões Entrou, Compartilhar, Notificações e outro com símbolo de reticências.

Nesta foto encontram-se pessoas uniformizadas com roupas brancas, abraçadas formando um semicírculo, algumas vestindo máscaras (mas não encobrindo a boca e nariz) e uma pessoa ao centro com uma roupa azul. Aparentemente, trata-se de profissionais da saúde e por visualizar ao fundo da foto suportes de soro com frascos pendurados e, mesmo que distante, um leito com uma pessoa deitada. Portanto, deduz-se ser um ambiente hospitalar onde se encontram algumas pessoas internadas.

Como é padrão nas exibições do facebook, no canto esquerdo aparece uma série de ícones os quais levam a notificações pessoais. Na parte superior aparece o nome do dono do perfil e logo abaixo os ícones Editar Perfil e Suas Publicações. Abaixo aparece favoritos o que conta dos botões: *feed* de notícias, mensagens, eventos, salvos e grupos de venda. Em seguida, aparece a palavra Grupos, neste, constam os grupos aos quais a conta pessoal está atrelada. Logo após, aplicativos, onde constam alguns aplicativos do facebook, sendo que o que aparece primeiro é o *Netvizz*. Depois aparece Amigos, Interesses, Eventos e Páginas.

Em direção ao centro da página encontra-se o ícone que permite postar no grupo, na aparência de uma caixa de texto, acima são dadas as opções: escrever publicação, foto/vídeo, enquete e mais (com símbolo de reticências). E logo abaixo há uma caixa de texto na qual é possível escrever a publicação, compartilhar alguma coisa e atribuir legenda própria. O texto de legenda que será desenvolvido pelo autor da postagem pode ser escrito diretamente na caixa de texto, independentemente do tipo de postagem que irá fazer ou compartilhar,

Abaixo da caixa de texto já tem as Atividades Recentes, onde as postagens do grupo aparecem uma abaixo da outra, bem como no feed de notícias das contas pessoais e de acordo com o algoritmo do facebook.

Aparentemente, nos grupos, este algoritmo não estabelece tantos ordenamentos como nas contas pessoais. Isto porque nas contas pessoais, o que aparece é classificado de acordo com o nível de afinidade, ou seja, vão aparecer primeiro as postagens de pessoas que possuem mais afinidade com o dono da conta e que curtem e compartilham coisas parecidas.

Portanto, essa sensação de liberdade de postagem, que se acredita acontecer no contexto das mídias sociais, não é uma realidade. Na verdade, as postagens que primeiramente aparecem são aquelas que o facebook quer que apareça, porque cada vez que se entra e todas as ações neste contexto são armazenadas por este algoritmo e cada incursão no ciberespaço algo se modifica, mesmo que imperceptivelmente, fazendo com que as postagens que aparecem são aquelas que estão mais relacionadas ao perfil da pessoa.

Voltando à descrição da página do grupo, ainda sobre a caixa de texto que permite as postagens há os botões Curtir, Comentar e Compartilhar. O botão Curtir permite que a postagem seja curtida (a pessoa gosta da postagem) e ao se pressionar durante um intervalo de tempo aparecem as reações Curtir, Amei, Haha (riso), Uau, Triste e e Grr (bravo), funcionalidades novas para o site de rede social. Logo abaixo dos três botões mencionados há o número de reações que a postagem obteve, ao clicar neste número aparecem as pessoas que tiveram cada uma das reações mencionadas.

O botão comentar permite que as pessoas comentem as postagens. É possível que as pessoas comentem e marquem algumas pessoas nas postagens, isso que permite que uma notificação apareça para a pessoa marcada e assim visualize a postagem. Porque como mencionado anteriormente, as postagens aparecem conforme o algoritmo compreende que elas devem aparecer.

Já o botão Compartilhar, permite que a pessoa compartilhe a postagem. Isso significa que, a postagem pode aparecer na *timeline* da pessoa, em alguma *timeline* que ela escolher ou em algum grupo ou página. No momento em que a pessoa compartilha um número maior de pessoas pode visualizar a postagem.

Ao lado das postagens, há um botão que possibilita adicionar membros. Então acima diz Adicionar Membros, sendo que logo ao lado direito há um ícone que é uma letra i minúscula no qual ao passar o mouse por cima aparece a mensagem: procure seus amigos ou outras pessoas que talvez você conheça. Em seguida, abaixo, há uma barra de busca na qual é possível digitar.

Abaixo desta barra, aparecem alguns membros (amigos), o número total de membros (4.415, no dia 15 de junho) e o número de membros novos (33, no dia 15 de junho).

Em seguida, há uma caixa de diálogo que é destinada a descrição, bem encima da página há Descrição e nela consta o seguinte texto:

SABES O QUE É HEMODIÁLISE?

TENS DÚVIDAS ACERCA DE ALGUMA COISA RELACIONADO COM A HEMODIÁLISE?

AQUI PODES EXPRESSAR ESSAS DÚVIDAS!

Todas as publicações serão revistas antes de publicadas. Ao administrador da página reserva-se o direito de aprovar ou não as publicações dos membros, sendo que no caso de terem alguma dúvida devem contactar o mesmo por msg privada.

Não é permitida publicidade.

Faltas de respeito serão penalizadas com a expulsão do grupo.

Esta descrição, que aparece sobre o grupo, é realizada pela pessoa que cria o grupo. Ao final desta descrição aparece o tipo de grupo, que neste caso é de apoio, sendo este também designado pelo criador do grupo. E as *tags* escolhidas foram Hemodiálise e Diálise, lembrando que as *tags* são as etiquetas, ou seja, as palavras utilizadas para que se possa encontrar este espaço pelo uso de buscadores.

Abaixo há um link para criação de novos grupos, e em seguida as fotos recentes do grupo, sendo que há a possibilidade de visualização de todas as fotos do grupo.

Ressalta-se que esta descrição, relaciona-se à observação feita no dia 16/06/2016. Talvez, pela dinamicidade do facebook, não seja equivalente ao observado em outras épocas. Diz-se porque devido às atualizações, tanto do aplicativo do facebook quanto da versão *web*, apareçam botões diferentes e formas de apresentação diferenciadas. Não há como saber as datas das atualizações tampouco quais funções da mídia social serão afetadas.

No grupo Eu faço hemodiálise Brasil-grupo fechado. Por se tratar de um grupo fechado, a pesquisadora precisou solicitar autorização dos administradores para entrar, sendo imediatamente aceita. Este procedimento foi realizado há aproximadamente um ano antes da coleta, para que se pudessem acompanhar as atividades do grupo e conhecer o engajamento de seus membros.

Esta nota descritiva é sobre a página que aparece para membros do grupo, não descrever-se-á a forma a qual aparece para aqueles que não são membros porque não foi realizada esta anotação antes de serem aceitas pelos administradores.

Ao abrir a página aparece uma foto centralizada que contém uma logomarca com a palavra AMPARUS, que significa Associação dos pacientes, receptores, doadores e transplantados de órgãos e tecidos, descrita na foto. Na parte inferior da foto consta o nome do grupo, bem como os botões Entrou, Compartilhar, Notificações e um com o símbolo de reticências (...). O botão entrou consta pelo fato de ser membro do grupo, ao clicar nele aparecem as opções Deixar de seguir e sair do grupo. O botão compartilhar serve para compartilhar a página do grupo. Já o botão notificações tem função de permitir que apareçam na *timeline* as notificações deste.

Abaixo da foto há os botões Discussão, Membros, Eventos, Fotos. Logo após, há uma caixa de diálogo na qual é possível criar uma publicação, podendo esta ser apenas escrita ou agregação de outros elementos. Então pode-se escrever publicação através da escrita com a caixa de diálogo selecionada. Há também os botões Foto/Vídeo, Enquete e Mais (ilustrado pelo símbolo de reticências).

Em seguida da caixa de diálogo há uma Publicação Fixada datada de 19 de dezembro de 2015, a qual consta de uma foto (*selfie*) de cinco pessoas, três rapazes e duas moças, na qual dois destes encontram-se com os rostos maquiados como palhaços. Esta publicação obteve 17 curtidas e 3 comentários, não se sabe o motivo pelo qual é uma publicação fixada.

Abaixo consta a descrição Atividade Recente, aonde as publicações vão aparecendo em acordo com o algoritmo no *feed* de notícias do grupo. Aparentemente as postagens aparecem por ordem de tempo, das mais recentes para as mais antigas.

Para o lado inferior direito da foto de capa, há uma barra de busca que tem a funcionalidade de recuperar o nome de pessoas para adicionar como membros do grupo. Abaixo há o número total de membros (566, sendo que 4 são novos), sendo que abaixo do número há ícones com fotos de amigos em comum que fazem parte do grupo ou de pessoas que possuem interesses em comum, aparecem seis fotos.

Em seguida das fotos aparece a descrição do grupo:

grupo montado para tratar de assuntos da insuficiência renal , tipo um alerta uma descoberta para evitar que mais pessoas chegam a insuficiência renal sendo que as causas que mais levam estas pessoas a máquina são as DIABETES E A PRESSAO ALTA e ajuda de você pois este grupo e noossosooooo

Abaixo aparece um botão, uma caixa de diálogo, criar novos grupos, com a descrição: “Os grupos tornam mais fácil compartilhar com amigos, familiares e companheiros de equipe”. Ao lado há um botão de Criar grupo, ao clicar neste inicia-se o processo para a criação de novos grupos. Abaixo deste está a caixa para a visualização das Fotos recente do grupo, sendo que ao lado há o botão Ver tudo, ao clicar neste abre uma nova página com todas as fotos que foram postadas no grupo.

As coisas que aparecem logo abaixo são de acordo com as nossas preferências, como comerciais de algumas marcas e a sugestão de outros grupos, no meu caso o facebook sugere grupos de pacientes renais crônicos.

Ressalta-se que esta descrição, relaciona-se à observação feita no dia 16/06/2016. Talvez, pela dinamicidade do facebook, não seja a equivalente ao observado em outras épocas. Diz-se porque devido as atualizações, tanto do aplicativo do Facebook quanto da versão *web*, apareçam botões diferentes e formas de apresentação diferenciadas. Não há como saber as datas das atualizações tampouco quais funções da mídia social serão afetadas.

Nos grupos analisados, os frequentadores são entendidos como aqueles que não apenas fazem parte do grupo, mas que se engajam em suas atividades. A apresentação destes frequentadores terá por base aqueles que se engajaram nas atividades do grupo, pelo período de tempo que a coleta dos dados foi feita. Acredita-se que o perfil destes frequentadores não se diferencia do que foi observado, será descrito a partir das análises qualitativas realizadas manualmente nos grupos

Antes de janeiro de 2015, o *Netvizz* poderia dar um panorama sobre os frequentadores fornecendo dados tabulados destas pessoas e suas redes de amizade, com a política nova de privacidade do facebook e seus *upgrades* esta funcionalidade foi vedada ao software porque a identificação dos participantes é criptografada (Referência The End of Netvizz).

A questão de curtir e reagir (ferramenta nova do facebook lançada em 2016) é relevante para análise das interações *online* pelo fato dos frequentadores manifestarem apoio, compreensão e credibilidade para com o que foi postado. As manifestações se conformam no reconhecimento quanto à importância do que foi postado para seus leitores, bem como expressam o anseio pela difusão de informações sobre a doença e tratamento. Assim como os comentários foram a

ferramenta mais utilizada pelos membros expressando um maior engajamento destes para com as atividades dos grupos.

Concordamos com Recuero (2014) em seu estudo sobre os usos conversacionais das ferramentas “curtir”, “compartilhar” e “comentar” no Facebook. Neste obteve como resultado que o “curtir” era uma forma menos comprometida de participação, denotava apoio e visibilidade, que as pessoas viram determinada postagem e a consideram importante ou digna de atenção e também como agradecimento.

Já o “compartilhar” era utilizado com intuito de dar visibilidade e divulgar algo importante. E o “comentar”, “prática mais evidentemente conversacional”, demandava uma participação mais efetiva e maior engajamento, fato este observado nos grupos estudados (RECUERO, 2014, p. 120).

Observamos que havia perfis diferentes de frequentadores compostos por: cidadãos em HD e demais doentes renais, profissionais da saúde e cuidadores (geralmente familiares de primeiro grau- cônjuges, irmãos, pais e filhos). Cada frequentador explicita suas intencionalidades no grupo, sendo estas observadas pelas postagens e pelos comentários. Neste estudo, a quantidade de curtidas não foi relevante, pois muitas pessoas que comentavam não curtiam ou reagem às postagens.

Os cidadãos em HD e doentes renais compartilham seus conhecimentos, suas experiências com a doença e tratamento, também questionam sobre acontecimentos vivenciados pela primeira vez. O intuito destes é o de adquirir conhecimentos a partir da perspectiva de seus pares de acometimento renal.

Nesta postagem de F124, transcrita literalmente para ilustrar este modo de compartilhamento, traz-se a resposta a um questionamento quanto ao ganho de peso. Inicialmente fornece a explicação para o ganho de peso que está relacionada à perda da função renal. Logo após orienta quanto à ingestão de alimentos sólidos e a avaliação da frequência alimentar, considerando ainda em sua fala a doença de base, neste caso a insuficiência renal e o diabetes. Nomina também a relação entre a realização de atividade física e a ingestão de líquidos, que podem contribuir para o ganho de peso. Ressalta também os episódios de hipotensão que podem ocorrer e que demandarão reposição de volume. Por fim, destaca a relevância de se informar com os profissionais da saúde e expõe que sua contribuição vem de suas experiências. Como vemos a seguir:

Boa tarde XXXXXX. Olha, eu tenho 25 anos de tratamento de hemodiálise. É o seguinte. É natural ficar com peso retido se a função renal estar diminuindo assim acumula {acumula} peso. Para não acumular peso tem que só se alimentar com comida sólida. O peso também são extraído {extraído} da própria alimentação. Também leva em consideração quantas vezes se alimenta durante o dia. Se a patologia dele for só insuficiência renal, é uma situação. Se for diabético, e outra. Normalmente quando praticamos algum tipo de exercício pode aumentar a temperatura do corpo aumenta e assim acaba ingerindo {ingerido} mais líquidos para refrigerar o corpo. Outra situação é se ele está perdendo peso nas sessões de diálise. Muitos pacientes têm queda de pressão arterial aí são obrigados a receber soro para se recopor {recompor}. Se infoma {informa} na clínica onde faz tratamento se o peso seco dele se esta correto. Se for fazer esse tipo de pergunta, faça para a enfermeira chefe ou com o médico responsável por ele. Esclarecimentos sempre ajuda o paciente e familiares. Espero que respondi algumas questões, e também pude passar algumas das minhas experiências. (F124)

Os cuidadores demonstram ansiedade por obterem informações que os instrumentalizassem para um cuidado integral atendendo as necessidades em saúde das pessoas sob seus cuidados. Na maioria dos casos esclareciam o grau de parentesco, descreviam as situações as quais estavam enfrentando e questionavam sobre condutas a adotar. Na postagem de F76 a frequentadora solicita ajuda dos cidadãos que possuem maior familiaridade com a hemodiálise, pois seu pai tem os “exames sob controle”, mas não consegue perder peso e ainda o ganha com facilidade:

Boa tarde. Gostaria do auxílio dos amigos mais experientes. Meu pai está fazendo hemodiálise há aproximadamente 9 meses, os exames dele estão sob controle, mas tem uma questão que vem nos angustiando recentemente. Embora meu pai venha comendo e ingerindo líquidos cada vez menos, ele simplesmente não consegue diminuir o peso. Pelo contrário, a luta é cada vez maior, pois se comer um pouco mais ganha peso com muita facilidade, já que a urina tem diminuído bastante. Gostaria de saber como vcs {vocês} lidam com essa situação, pois isso vem desanimando bastante meu pai que cada vez menos quer sair, comer etc. Existe algo para ajudar a perder peso nessa fase? Ah, e ele faz exercício físico praticamente todos os dias. (F76)

A postagem acima ilustra a questão de conhecer a partir da perspectiva daqueles que vivenciam diariamente a doença e tratamento. Os “amigos mais experientes” auxiliam no sentido não somente de fornecer informações e conhecimentos que acumularam durante os anos de tratamento, mas também descrevem com a propriedade de quem convive rotineiramente com a doença e tratamento, as condutas que são efetivas e eficazes para os problemas descritos nas postagens.

Em relação as postagens observadas pela presença dos profissionais da saúde e frequentadores dos grupos, que se pôde identificar foram os médicos,

enfermeiros e nutricionistas, objetivavam disponibilizar informações na lógica da socialização da informação confiável. Diz-se pelo fato dos informativos serem dados com linguagem compreensível por pessoas sem formação na área da saúde, mas principalmente, quanto aos alertas para à criticidade quanto aos conteúdos acessados. Como ilustrado pelo recorte da postagem a seguir realizada por uma nutricionista:

É importante esclarecer com frequência, munir os pacientes de estratégias e sabedoria, dicas, truques e autoconhecimento sobre seu próprio padrão comportamental, para que eles mantenham a qualidade de vida e se tornem ativos no próprio tratamento.

Abraço a todos! :) (F119)

Observamos que as postagens feitas pelos profissionais da saúde eram compartilhadas diretamente de suas páginas pessoais. Geralmente os nomes das páginas mencionam que é de médico, nutricionista ou instituições de saúde.

Em estudo que investigou os motivos e razões, barreiras e expectativas do uso de mídias sociais dentre pacientes e profissionais, foi evidenciado que os profissionais da saúde descreveram como barreiras para o uso o fato de as considerarem ineficientes, a falta de habilidade e por considerarem caro. Concluíram ainda que, dentre outras barreiras percebidas, uma das principais é a carga extra de tempo e de recursos imposta aos médicos e que estes são relutantes em conversarem com seus pacientes *online* (ANTHENIUS; TATES; NIEBOER, 2013).

Observamos que as participações dos profissionais da saúde, na maioria dos casos, restringiam-se ao compartilhamento de seus conteúdos provenientes de suas páginas oficiais, não foi observado alto nível de engajamento destes nas atividades dos grupos realizando comentários para os questionamentos dos membros. Caso o tenham realizado, estes profissionais não se identificaram a ponto de se reconhecer que o são.

5.4 Procedimentos Éticos

Este projeto foi encaminhado para apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) via Plataforma Brasil, após aprovação em exame de qualificação. O trâmite de ciência do CEP foi realizado para atender a Diretriz da AoIR (*Association of Internet Researchers*) que destaca a importância de estar em acordo com as políticas nacionais e institucionais quanto aos aspectos legais que envolvem o processo de pesquisa com seres humanos. Este recebeu a aprovação do CEP da Universidade Federal da Fronteira Sul conforme parecer de número 1.822.889 (Anexo 1).

Apesar do caráter público das postagens e das pessoas terem a consciência da finalidade pública da internet, as expectativas das pessoas quanto ao que é privado devem ser consideradas pelos pesquisadores (AoIR, 2012). Sendo assim, por tal estudo envolver seres humanos e por se compreender a relevância dos conceitos estruturantes da Bioética, este estudo estará de acordo com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde que versa sobre a pesquisa com seres humanos (CNS, 2012).

Neste contexto, a Diretriz da AoIR traz em vários momentos do documento que não há consensos suficientemente aceitos que norteiam decisões éticas quanto a estudos na internet. No entanto, esclarecem que os princípios da Bioética de Beneficência e Não Maleficência devem nortear a construção do estudo (AoIR, 2012).

Conforme a Diretriz da AoIR, a falta de consenso faz com que cada caso exija análises singulares, reconhecendo estas, ser considerada que a pesquisa na internet traz inúmeras tensões dialéticas que são melhores tratadas à medida que vão aparecer no processo investigativo. Também porque noções sobre o que é público e o que é privado não estão devidamente esclarecidas. Destacam que, mesmo que se tenham os conceitos estruturantes delineados nos estudos, haverá situações durante o trabalho de campo que demandarão reflexões para tomada de decisão ética (AoIR, 2012).

Sobre o facebook, para que o cidadão possa ter uma conta registrada e ter acesso a todas as ferramentas que o Website de rede social proporciona, ele precisa aceitar os termos de consentimento e funcionamento que são regidos pelas políticas de Privacidade deste. Para este aceite, o cidadão marca o item de que leu

e concorda com os termos propostos, e clica no “Aceito”. Caso não o faça não haverá possibilidade de registro de conta no website.

No facebook, algumas das informações disponíveis são:

Informações públicas são as informações que você compartilha com o público em geral, como as informações que estão no seu Perfil Público, ou o conteúdo que você compartilha em uma Página do Facebook ou em outro fórum público. As informações públicas estão disponíveis para qualquer pessoa dentro ou fora dos nossos Serviços e podem ser vistas ou acessadas por meio de sites de busca... (FACEBOOK, 2016 a).

Conduzimos pesquisas, testamos recursos em desenvolvimento e analisamos as informações que temos para avaliar e melhorar produtos e serviços, desenvolver novos produtos ou recursos e conduzir atividades de auditoria e soluções de problemas (FACEBOOK, 2016 a).

Assim, entende-se que os cidadãos que estão compartilhando as postagens têm ciência de que estas informações são públicas. Para as postagens realizadas através do grupo fechado, conversou-se com os administradores destes esclarecendo que o anonimato dos sujeitos está garantido. Os textos das postagens serão copiados e colados na forma de texto para que não se corra o risco de que, com o uso de ferramentas se possam identificar os autores das postagens. Foi realizada uma legenda de pessoas identificando-as com a letra F seguida de um algarismo arábico conforme a ordem em que a pessoa aparece em cada grupo, a pessoa recebe uma única identificação porque a maioria das pessoas que postavam eram membros dos dois grupos estudados.

Foram utilizados os *print screen*, única e exclusivamente para o processo de análise e para arquivamento, para se ter possibilidade de recuperação. Lembrando que, no momento que alguém deseja saber quem realizou determinada postagem e escrever na barra de busca do facebook provavelmente não encontrará, justamente pelos incrementos advindos com a Política de Privacidade do website do facebook.

Acredita-se que ao conduzir o processo de análise e escrita do relatório desta maneira pode-se evitar ao máximo a identificação dos frequentadores. Todas estas medidas são tomadas em consonância com o discutido no documento da AoIR sobre as fronteiras quanto ao público e privado no contexto da internet (AoIR, 2012).

Os riscos deste estudo estão relacionados à possibilidade de geração de sentimentos negativos pela divulgação dos processos de padecimentos daqueles que vivenciam cotidianamente as mazelas decorrentes da falência renal. Para minimizá-los, buscou-se disponibilizar aos membros dos grupos, os endereços

virtuais de instituições nas quais estes possam buscar por ajuda e recursos que os ajudem a enfrentarem seu sofrimento.

Provavelmente, haverá cidadãos de diversos lugares do país, quiçá de outros países de língua portuguesa, sendo assim não é viável a indicação de serviços de saúde para a resolução de seus problemas ou necessidades porque é praticamente impossível conhecer as redes de atenção de tantos lugares.

Os benefícios aos participantes do estudo, relacionam-se às possibilidades que os dados gerados por este trarão. Principalmente no que tange a construção de espaços de interlocução entre profissionais da saúde e os demais atores envolvidos, dos cuidados aos cidadãos em HD e a construção de plataformas para a translação do conhecimento no contexto da Doença Renal Crônica.

Acredita-se que ao conduzir o processo de análise e escrita do relatório desta maneira pode-se evitar ao máximo a identificação dos frequentadores. Todas estas medidas são tomadas em consonância com o discutido no documento da AoIR sobre as fronteiras quanto ao público e privado no contexto da internet (AoIR, 2012).

5.5 Análise dos dados

Para análise de dados foi realizada a codificação analítica, no qual o processo se faz por indução. De acordo com Kozinets (2014), a análise indutiva permite ao autor a manipulação dos dados coletados de forma a estabelecer inferências gerais sobre o fenômeno estudado. Este autor aconselha que o processo de coleta e análise dos dados se dê concomitantemente, pois as análises guiarão o processo de coleta até que se atinja a saturação teórica dos dados, ou seja, quando os dados coletados não gerarem novos insights sobre o fenômeno estudado e os objetivos já forem alcançados.

A análise seguiu os passos preconizados por Kozinets (2014) que prevê codificação, anotações, abstração e comparação; verificação e refinamento; generalização e teorização. A codificação é feita atribuindo-se rótulos e nomes a fragmentos dos textos, estando estes de acordo com os significados que emergirem da leitura repetitiva dos dados coletados. Já as anotações, são escritas descrevendo as formas como os códigos foram emergindo e todas as observações pertinentes ao

processo de análise, quanto mais descritivas, mais sistemático tornar-se-á o processo. A partir do momento em que se têm códigos e anotações, é possível realizar-se abstrações sobre os dados e comparações das frequências, semelhanças e diferenças encontradas nos dados.

Lembrando-se que durante o processo de análise todos os dados coletados foram utilizados, ou seja, os dados textuais e não textuais bem como as notas de campos. Neste contexto, as escritas de notas de campo foram fundamentais para que as abstrações e formulações de construtos a partir dos dados estivessem devidamente documentadas. Estes construtos foram categorizados de forma a relatar os significados encontrados nos dados na forma de capítulos e descrevê-los. Para o fechamento do processo de análise, Kozinets (2014, p.114) recomenda que sejam feitas generalizações sobre o fenômeno estudado e que se possa “construir nova teoria em íntima coordenação tanto com a análise quanto com o corpo de conhecimento relevante existente”.

6 Discussão dos resultados

Nas seções a seguir apresentaremos os resultados deste estudo que estão divididos em duas categorias: Curte lá...Informação nunca é de mais e *Posters*: os tipos ideais e suas ações nos grupos do facebook. Na primeira seção serão discutidos os conhecimentos que são compartilhados nos grupos e na segunda os tipos de ideais de *posters* nos grupos estudados.

6.1 Curte lá...informação nunca é de mais!

Nesta seção apresentaremos as informações que foram compartilhadas nos grupos de Facebook estudados, elencando os elementos que compõem as postagens e o que permeou a disponibilização de informações nos dois grupos. Primeiramente demonstramos a função de acolhimento dos grupos de Facebook, os saberes que são construídos no contexto dos grupos e as informações que servem para o exercício da cidadania.

As pessoas vivem em rede, ou seja, possuem um viver que acontece *off-line* e outro que acontece *on-line*, no qual podem relacionar-se de forma síncrona e assíncrona com as pessoas, ultrapassando a barreira tempo-espço (MILLER, et al., 2016). Significa que a internet se faz presente na vida das pessoas como parte integrante de seus cotidianos, assim como comer, trabalhar e dormir.

Há aqueles que pronunciam a internet há mais de uma década como a gênese de uma nova forma de interação com potencial para transformações paradigmáticas nas relações entre as pessoas (LÉVY, 1999). Assim, o viver em rede que experencia-se na atualidade possibilita navegar nos diversos mares de informação e beber das suas mais diversas fontes (CASTELLS, 2003).

Com o advento da Web 2.0 e a facilidade de conexão à internet, e nos últimos cinco anos via *smatphones*, vivemos em rede. Lévy descreveu (1999, p.44), temos acesso a computadores sendo que “o computador não é mais um centro, e sim um

nó, um terminal, um componente da rede universal calculante (...) No limite, há apenas um único computador, mas é impossível traçar seus limites”.

Com estas características que o mundo atual apresenta, quando há o acometimento por alguma doença, acredita-se que se busca por informações e conhecimentos, objetivando um melhor enfrentamento tanto da doença quanto do tratamento, de forma rápida e fácil, encontra-se no acesso à internet. No caso dos doentes renais não é diferente, principalmente dentre aqueles que realizam hemodiálise.

As mídias sociais têm globalizado relações e propiciado aproximações interessantes entre as pessoas, principalmente por laços de afinidade e identidade, respeitando construções sociais e culturais que seus frequentadores possuem (MILLER et al, 2016). A partir das mídias sociais, modos de afiliação foram se consolidando. Na saúde foram criadas as comunidades virtuais relacionadas à saúde e também se tem visto surgirem fenômenos como o do *expert patient*.

No processo de análise evidenciou-se que havia um pano de fundo que embasava aos discursos dos cidadãos em HD, bem como descreve Fox, Ward e O'Rourke (2005) sobre as comunidades virtuais, que examinaram a questão do empoderamento e dominação médica contextualizada, no caso de um fórum dedicado a discussões sobre peso corporal e consumo de Xenical. Desenvolveram um estudo no qual analisaram um fórum de discussão para pessoas obesas e com sobrepeso.

Estes autores problematizam a questão do tamanho corporal e do consumo de alimentos a partir da perspectiva sociológica e biomédica. Descrevem que com a dominação do saber biomédico, os hábitos alimentares foram transformados em patologias, sendo assim a questão do ganho de peso e do ter um corpo saudável estão intimamente ligadas ao controle no consumo alimentar, destacando que um corpo gordo demanda superação (FOX; WARD; O'ROURKE, 2005).

Em contrapartida, apesar da aceitação e popularidade do modelo médico sobre obesidade e peso corporal, destacam que as construções sociais sobre estes aspectos são amplamente contestadas, principalmente pelos autores feministas. Isto porque, a ingesta de alimentos tem seu aspecto histórico de ligação com sacrifícios e redenção, o que levou as pessoas a terem medo de consumirem livremente alimentos ou de engordarem (FOX; WARD; O'ROURKE, 2005).

Fox, Ward e O'Rourke (2005) em seu artigo realizam a pergunta: empoderamento ou dominação médica? Assim descrevem a perda de peso, a troca de informações no sentido da expertise, reflexões sobre a experiência de se tornar expert e a incorporação do modelo médico. Sendo assim, concluem que o que se acreditava ser a essência do empoderamento na verdade era o cerne para a reprodução do modelo biomédico instituído.

Este artigo de Fox, Ward e O'Rourke (2005) inspirou a discussão que irá se apresentar nesta seção, porém a discussão ocorrerá no contexto dos grupos do facebook para cidadãos que realizam hemodiálise. Ao mesmo tempo em que serão discutidos alguns "gêneros culturalmente informados de comportamento, promulgados em e por meio destes sites" (MILLER, et al, 2016, p.211), neste caso os grupos do Facebook "Eu faço hemodiálise Brasil" e "Hemodiálise: uma dádiva de vida".

6.1.1 Os grupos de facebook são locais de acolhimento

Estudiosos das comunidades virtuais, tal como Kozinets (2014), destacam características essenciais destes lugares nos quais seus frequentadores, apesar de estarem subjugados a normas e uma cultura online instituída, desenvolvem vínculos baseados na familiaridade. Lugares estes onde seus frequentadores se identificam, compartilham experiências comuns e constroem laços com terceiros com a mesma vivência. No caso dos grupos de facebook estudados, a realização de hemodiálise e a doença renal.

Destacamos ainda que os grupos se mostraram locais nos quais seus frequentadores têm as possibilidades de verem sob perspectiva de outras pessoas com a mesma condição de saúde, diferentes formas de enfrentarem as restrições impostas pela doença e tratamento. Concordamos com Petrovcic e Petric (2014) ao concluírem, a partir de seu estudo sobre empoderamento interpessoal e interacional entre *lurkers* e *posters* de uma comunidade online relacionada à saúde, que o envolvimento em comunidades tem o potencial para mudar as situações desvantajosas nas quais muitos se encontram com relação a sua condição de saúde.

Nesse sentido reforçamos as considerações de Lima e colaboradores (2014) ao discutirem que se faz necessário propiciar espaços para que as pessoas se

conscientizem sobre a relevância de seu autogerenciamento e que a informação exerce papel fundamental neste contexto. Concorde-se também que a interação se conforma em elemento norteador para uma prática assistencial integral, como observado nos grupos.

Para além do cuidado de si, no contexto dos grupos estudados, percebe-se ser um local de acolhimento para seus frequentadores. Utilizamos a palavra acolhimento, por compreendê-lo a partir da definição encontrada na diretriz da política nacional de humanização:

Acolhimento: orientação ética, pois o toma como base do contrato entre os sujeitos que cuidam e os que são cuidados, cuja ação é produzir um campo comum que vamos chamar de produção do cuidado compartilhado, corresponsabilização. Acolher é, pois, o que inaugura e sustenta processos de cuidar. Acolher, todavia, não significa apenas interagir a partir do aceitar aquilo que o outro traz, mas, a partir disto, produzir desvios, produzir movimentos que permitam reposicionamentos, produção de novas atitudes, de novas éticas; (BRASIL 2010, p.66)

Explicamos pela observação de que sempre havia comentários ou reações nas postagens onde os frequentadores expunham seus sentimentos, dores ou experiências geradoras de identidade. Os grupos do facebook são lugares onde doentes renais, profissionais e cuidadores possuem liberdade para descreverem experiências negativas, dores e aspectos compreensíveis somente por aqueles que vivenciam a mesma condição de saúde.

E que os movimentos realizados nos grupos, eram no sentido de promoverem espaços para o acolhimento das diversas demandas que poderiam surgir no decorrer de suas vivências com a doença e tratamento. Havia uma dinâmica para o cuidado compartilhado, as pessoas eram acolhidas e acolhiam, e em alguns momentos eram cuidadores e em outros eram cuidadas. Havia postagens que geravam discussões nas quais emergiam as mais diversas atitudes.

Este acolhimento, no sentido em que o definimos ficava evidente nas postagens dos frequentadores que estavam ingressando no tratamento de hemodiálise. Como podemos observar nas postagens abaixo de F183 de um familiar que está lidando com manifestações que podem ser da doença e tratamento. Por se tratar de uma situação de adoecimento recente do familiar, pode não se ter a clareza do que está acontecendo e consequentemente não está preparada para lidar com as adversidades, neste caso os níveis pressóricos:

Oi pessoal boa noite meu pai começou a fazer hemodiálise faz duas semanas a pressão dele hj {hoje}⁹ estava 20/9 depois caiu para 17/9 vcs {vocês} já passaram por isso é assim mesmo tô {estou} preocupada. (F183)

A postagem acima recebeu dezoito curtidas e vinte e um comentários, dentre estes a maioria falando que se tratava de um processo normal, que fazia parte do tratamento e algumas pessoas falaram o que passaram. No decorrer dos comentários as pessoas descreviam como foi com elas nas primeiras sessões. Também teve o comentário de um técnico de enfermagem, até que chega um momento em que a autora da postagem faz um comentário de agradecimento. Então as pessoas pararam de comentar.

Ainda sobre as pessoas que iniciam o tratamento observamos que tanto as que estavam em tratamento quanto seus cuidadores anseiam pelo máximo de informações que possam receber. Acredita-se que esse anseio exposto esteja ligado ao montante de informações que estas pessoas recebem ao mesmo tempo, tendo que reorganizar suas vidas e ainda lidar com os efeitos decorrentes do tratamento, assim, os grupos acolhiam essas pessoas. Percebe-se também, que as postagens de ingressantes recebiam bastante comentários pelo fato de todos que já realizavam o tratamento terem passado pelo mesmo impacto.

No âmbito da vida de doentes renais, não há a percepção de sinais e sintomas que levem a concluir que a pessoa está doente e perdendo a função renal, esta progressão da doença é gradual e silenciosa. Sendo assim, o ingresso na hemodiálise, mesmo para aqueles que realizaram tratamento conservador, conforma-se num momento marcante na vida dos cidadãos, assim como evidenciou Lima (2012).

Em outras postagens de pessoas que tiveram o mesmo sinal e sintoma relatado pelo autor, realizam um relato de como foi para elas e socializam recomendações. Dentre os sinais e sintomas que foram enumerados, encontramos: a hipotensão, alopecia, desconforto abdominal, fadiga e mal-estar geral após a sessão de hemodiálise. Há aqueles também que relatam a percepção dos mesmos sinais e sintomas em pessoas que cuidam, narram como foi para estes e também realizam recomendações sobre como procederem para amenizarem ou os encaminhamentos que foram dados.

⁹ Os colchetes indicarão que as palavras foram corrigidas em conformidade com a norma gramatical de língua portuguesa

Em alguns momentos dos grupos observa-se postagens sobre as mais diversas adversidades enfrentadas pelos doentes renais. Contrariando a lógica dos compartilhamentos nos quais as pessoas podem amenizar suas vidas, tornando-as mais agradáveis aos olhos daqueles que acompanham suas vidas pelas mídias, como descrevem alguns psicólogos (BARBOSA, 2013).

No âmbito destes grupos, observa-se que as adversidades estavam relacionadas a manifestações corporais tais como a perda de cabelo, sendo a dor uma manifestação frequente nas postagens que tiveram suas origens na “cabeça” e no “estômago”, estando presentes durante a diálise e seguindo após a sessão. Observa-se também que houve a necessidade da busca por outros serviços de saúde que não somente o serviço onde realizam a hemodiálise, como o Pronto Socorro. Sempre havia comentários ou reações acolhedores das “queixas” dos frequentadores, como demonstrado pelas postagens a seguir:

Boa noite a todos do grupo o que faço passei a noite inteira tossindo o dia inteiro deitada com muita dor de cabeça não pode passar um vento perto de mim. Que dói o corpo inteiro. (F117)

Olá faco {faço} hemodiálise faz seis meses só que meu cabelo está caindo muito já aconteceu com ao alguém i que fizeram. (F7)

No sábado passei muito mal com muita dor no estômago enquanto dialisava, me deram remédio por duas vezes mesmo assim a dor não passou...desligaram a máquina e me liberaram qdo {quando} cheguei em casa a dor piorou já estava no braço esquerdo e dava pontadas no coração...fui para o pronto socorro fizeram eletro e foi constatado problema no coração e fui encaminhada para o cardiologista no XXXXXX...gente...a clínica não foi capaz de perceber q o problema era o coração!!!q absurdo... aí o enfermeiro q me informou q a pressão do fluxo tinha q ser diminuído de 350 para 300 ...agora não tô passando mais mal na máquina...alguém já passou por isto ??? (F118)

Na aproximação de acolhimento, este que pode ser compreendido como uma ação afetiva ou emocional, que é guiada unicamente pelos sentimentos, conforme descreve Weber (ARON, 1999). Esta ação afetiva de acolher a dor do outro era expressa sutil e continuamente no decorrer das postagens, era como se os frequentadores lembrassem a todo instante que estavam naquele lugar para se apoiarem mutuamente.

Já na perspectiva interacionista se trata de uma ação social derivada de um processo de se colocar no lugar do outro, do tentar compreender a dor do outro a partir da perspectiva dele (CHARON, 2010). Então, no momento em que os frequentadores observam o sofrimento do outro, identificam-se e se colocam no lugar do que está compartilhando, um processo sofrido e doloroso, acabam por

comentarem como forma de amenizar a dor do outro por ter vivido a mesma experiência e esta ter gerado o que foi descrito na postagem.

O apoio mútuo era o fio condutor dos dois grupos, como se todos os aspectos mencionados nas postagens fossem perpassados por ele. Acreditamos que, pelo fato da doença renal ser uma condição não tão conhecida pela população em geral, os membros apoiavam-se no sentido de se fazerem reconhecer e saberem que há pessoas em diversos lugares enfrentando a doença e que se identificam em sentimentos, palavras e ações.

Aspectos singulares do viver com doença renal e realizar hemodiálise foram sistematicamente compartilhados nos grupos, tais como as dúvidas e informações sobre a fístula arteriovenosa (FAV) e sobre os demais tipos de acesso vascular, principalmente informações sobre os cuidados com os acessos vasculares.

Houve postagens as quais as pessoas compartilharam problemas acometimentos com suas fístulas como: não funcionamento, dificuldade de permeabilidade, ocorrência de edemas (inchaços) e hematomas. Sendo que estas postagens eram, em sua maioria, acompanhadas por fotos, para que os membros pudessem opinar sobre o acontecido.

O comentário abaixo de F41 foi feito em uma postagem questionando os membros sobre o hematoma da FAV, o qual descrevia que era a primeira sessão do pai de uma frequentadora do grupo. Esta postagem recebeu 51 curtidas e 32 comentários, demonstrando que os frequentadores se engajam nas discussões quando são aspectos particulares de pessoas em hemodiálise, como o acesso vascular.

E esta estrutura de comentário era sistematicamente utilizada para as postagens, primeiramente as pessoas descrevem suas práticas para a resolução do problema que é citado, neste caso o hematoma da fístula. Em seguida era dada alguma palavra de apoio para a pessoa que estava enfrentando o problema, transparecendo um tom de familiaridade, acolhimento e ao mesmo tempo motivacional com relação ao tratamento.

Acontece nas primeiras vezes. Depois ele tem que saber o local certo para mostrar os enfermeiros para puncionarem. E tem que dar a sorte de pegar tb {também} bons profissionais que não acertem o nervo ao invés das veias. Vai dar certo. Deus abençoe... (F41)

Destacamos este aspecto porque todas as pessoas que realizam hemodiálise necessitam de um acesso vascular para a realização da terapia (BARROS, 2006), sendo assim tinham liberdade para discutirem sobre este aspecto particular da vida do doente renal.

As redes de apoio aos doentes renais foram analisadas em um estudo que objetivou conhecer a rede apoiadora utilizada pelo cliente e sua família no enfrentamento da doença renal crônica, realizado em um serviço de Nefrologia. Este estudo concluiu que assim como as redes apoiadoras externas podem ser conflituosas e causar perturbação, também podem ajudar significativamente no enfrentamento da doença e tratamento (SCHWARTZ et al., 2009).

Ainda, o estudo de Schwartz e colaboradores (2009, p.200) evidenciou que “a fé é uma ferramenta que auxilia no tratamento e, também, funciona como mola propulsora, dando forças para seguir em frente e trazendo a esperança de um amanhã melhor”. Resultado este observado também no âmbito dos grupos estudados, não com o nível de aprofundamento do estudo citado, porém, como no comentário ilustrativo, o frequentador deseja “Deus te abençoe” e esta é uma atitude que observamos.

Concordamos que a fé é um importante aspecto para um bom enfrentamento da doença e tratamento, pois acreditar que terão um bom viver mesmo com as restrições e adversidades vivenciadas cotidianamente, de certa forma, ajuda na autodeterminação dos frequentadores dos grupos. Sempre que havia discussões sobre um determinado problema, quando o autor obtinha as respostas as suas demandas agradeciam aos membros e citava a fé, crença e expunha sua religiosidade.

A fístula é particular e necessária para quem realiza hemodiálise, isto era amplamente discutido, muitos compartilhamentos eram feitos como o apresentado por F2 a seguir:

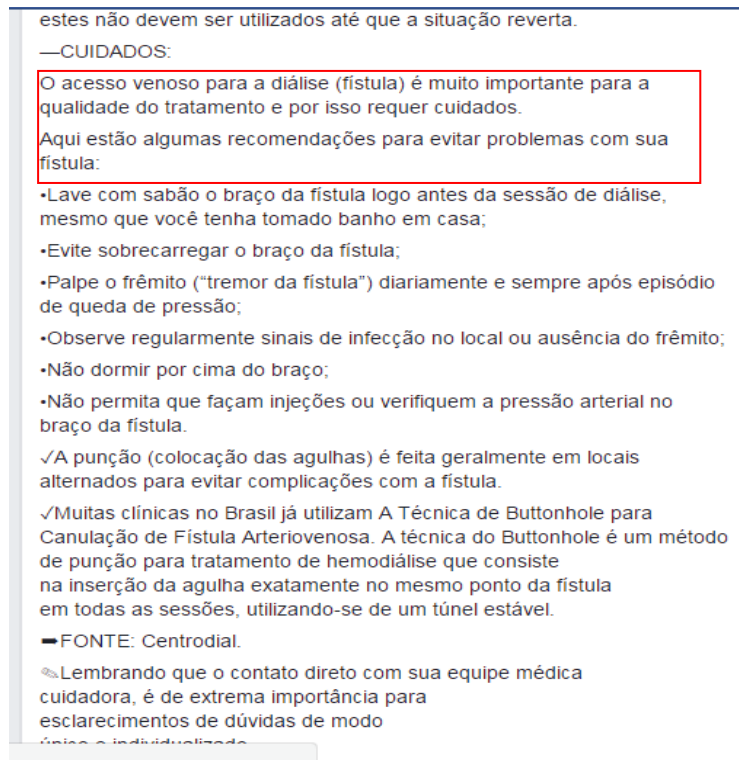


Figura 1: Print de tela postagem de F2
Fonte: Facebook

Geralmente as postagens sobre questões relacionadas aos acessos vasculares ou qualquer outro tipo de cuidado contínuo que deveriam ter, eram no formato de itens, para facilitar a leitura e compreensão. O enfoque era dado aos cuidados para a manutenção do acesso, principalmente naqueles cuidados que refletiriam na durabilidade do acesso. Ficou clara a preocupação e zelo para com os acessos vasculares.

Zelo este, que era expresso pelo incentivo ao autocuidado e autogestão, para que os frequentadores mantivessem os cuidados com os acessos em ambientes que não os dos serviços de nefrologia. Havendo recomendações para os cuidados em domicílio e em outros ambientes de cuidado, como para a realização de punções e aferição de pressão arterial.

Nesta postagem é observada a quantidade de fístulas realizadas para possibilitar o tratamento.

Bom dia galera da dialize {diálise} já estou na clínica pesso {peço} a Deus e todos orixás de Luz que nos abençoe a já estou na 4 fístula mas cuido dela melhor do minha cara beijo e boa semana a todos. (F184)

No entanto, o estudo de Pessoa e Linhares (2015) concluiu que os conhecimentos sobre os cuidados com a fístula eram inadequados, o que refletia em uma prática incompatível com o preconizado para a durabilidade do acesso.

Todavia, a atitude dos cidadãos frente aos cuidados era de engajamento e de reconhecimento da importância em se empenhar para uma manutenção adequada deste.

Quanto às fotos, a utilização de imagens é uma estratégia que parece dar certo entre os membros de grupos do Facebook, assim como o já encontrado na literatura (FERNÁNDEZ-GÓMEZ; DÍAZ-CAMPO, 2016). Este estudo evidenciou ainda que as imagens possuem uma maior popularidade, não demandando legendas ou textos explicativos.

Foi possível perceber que a FAV se conforma em um símbolo do tratamento e condição de saúde. Sendo que a convivência com a fístula era demonstrada como um processo, no qual o cidadão gradativamente iria passar por processos particulares, de pensamento e conversa consigo mesmo até adaptar-se ao viver com a fístula.

A postagem de F193, a seguir, por ser ilustrativa do que se vê descrito tanto nas postagens quanto nos comentários, coisas que remetem à autoimagem com a fístula. Entretanto, para além da discussão sobre a estética e mudança do corpo, a simbologia da fístula para o doente renal e as adaptações que sofreu.

Ao mesmo tempo em que descreve uma situação constrangedora relacionada ao desconhecimento da população e preconceito, revela seu sentimento de gratidão por poder portar uma fístula e realizar o tratamento para manter-se vivo. Assim como em outros momentos havia postagens sobre a disponibilidade que os cidadãos têm para esclarecem dúvidas sobre a fístula deixando tocar, chegar perto e esclarecendo que não se trata de uma infecção de pele ou algo contagioso.

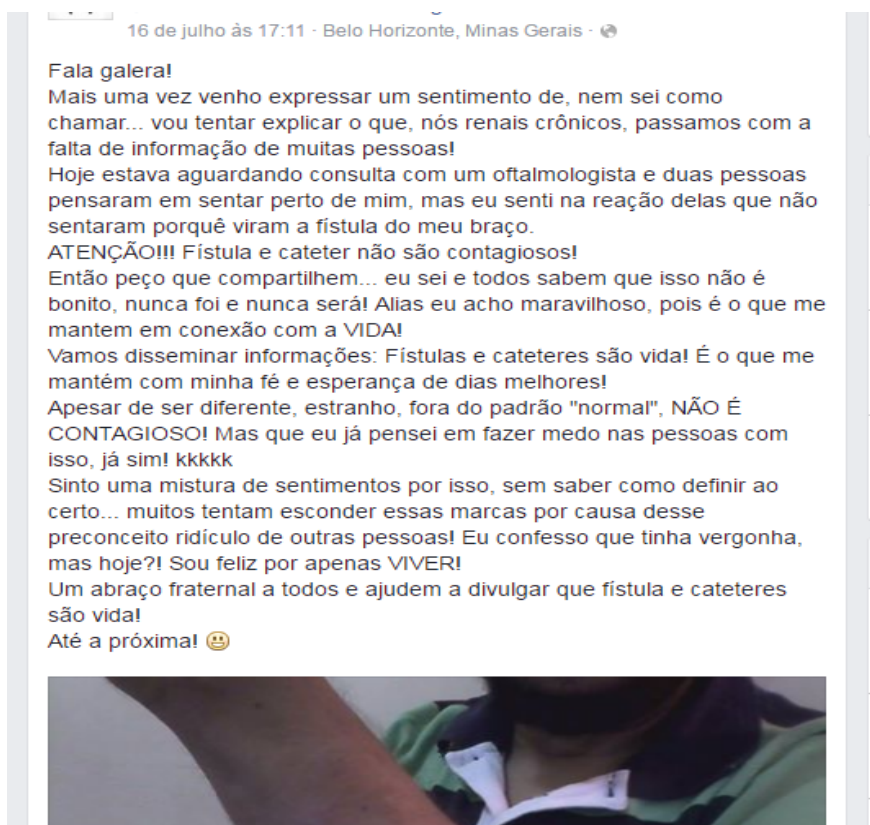


Figura 2: Print de tela postagem de F 193

Fonte: Facebook

Observando os resultados semelhantes de estudos e o comportamento dos frequentadores dos grupos, pode-se interpretar de duas maneiras os comportamentos quanto à publicação de situações sobre a fístula. Uma primeira interpretação de que os frequentadores verdadeiramente superaram o estigma que envolve a fístula, ao mesmo passo em que pode estar escrevendo de forma romantizada a sua experiência para que seus pares não sintam o mesmo que ele.

Simpson e Silva (2013) ao estudarem as mudanças ocorridas na vida de pacientes transplantados renais desde o diagnóstico da Insuficiência Renal Crônica (IRC) à convivência com transplante renal, obtiveram resultados semelhantes aos comportamentos demonstrados nos grupos. Os autores descrevem que o estigma e o preconceito foram fatores significativos para a exclusão social dos doentes renais.

A perspectiva interacionista nos traz que os símbolos são construídos socialmente e seus significados vão variar de acordo com as nossas experiências no decorrer de nossa história (CHARON, 2010). Assim, na perspectiva do cidadão em hemodiálise frequentador dos grupos o significado da fístula arteriovenosa, é ambíguo por coadunar a visão esteticamente desfavorável *“todos sabem que não é*

bonito, nunca foi e nunca será” com um sentimento de sobrevivência e gratidão “*é o que me mantém em conexão com a VIDA*”, “*fístula e cateteres são vida*”.

Outra particularidade, que aparece em outros momentos nos grupos, ilustrada por esta postagem é a questão do processo de mudança e adaptação às demandas da doença e tratamento. Há expressões como “*eu confesso que tinha vergonha, mas hoje!? Sou feliz por apenas VIVER*”, que trazem em si que passaram por um processo, não foi uma mudança instantânea. Processo este que aconteceu internamente pela dinamicidade da mente, no qual o cidadão por meio de seus conhecimentos e vivências ressignificou sua vida com a presença da fístula.

A dinamicidade da mente é explicada pelo fato de que, ao contrário do *self* e dos símbolos, é uma ação e não um objeto. Quando o cidadão pensa ou realiza uma ação secreta, conversa consigo mesmo e age no contexto o qual se encontra inserido (CHARON, 2010). Percebeu-se que este processo ocorre com os membros dos grupos.

Um estudo realizado sobre autoimagem e qualidade de vida em idosos com FAV concluiu que os sentimentos expressos eram de amor e carinho, descrevendo ainda o zelo e o cuidado. Este ainda discute a relação de tempo de tratamento com os sentimentos expressos, quanto maior o tempo de tratamento mais sentimentos positivos com relação à FAV ficando evidente o processo de adaptação (MACHADO, 2014). Resultados este que vão ao encontro do descrito pelos membros dos grupos de facebook estudados.

Essa mudança de perspectiva que reflete nas formas as quais os frequentadores enxergam sua condição de saúde, seus símbolos e agem com relação às suas demandas, são expressões do Mim já modificado pelo acometimento por insuficiência renal crônica (IRC). É inegável a mudança de vida e perspectiva imposta pela realização da hemodiálise, porém é inegável também a capacidade de adaptação destes cidadãos. Desse modo a mudança propiciada pela transformação de perspectiva de vida foi imposta pelo acometimento por IRC e necessidade de hemodiálise, resultando em postagens significativas como esta.

Contudo, no contexto do Facebook, os cidadãos tendem a postarem momentos felizes de suas vidas. Dificilmente se encontrará compartilhamentos de experiências tristes ou tristeza, pois a cultura de felicidade que é de senso comum entre os usuários das mídias sociais é um fato a ser considerado para a discussão deste resultado.

Em uma reflexão teórica sobre a subjetividade no mundo contemporâneo quanto ao fato de viver conectado, Barbosa (2013) descreve o que se percebe no contexto dos grupos estudados, as mídias sociais possibilitam tornar o cotidiano mais agradável aos olhos daqueles que se comunicam. *“A tecnologia nos permite fazer um “photoshop” das relações, dos momentos, da imagem com que nos apresentamos ao mundo”* conforme salientado por Barbosa (2013, p.100).

Conseguimos observar que no grupo eram realizadas práticas de acolhimento tanto para as pessoas em tratamento de hemodiálise quanto para aqueles que cuidam destas. As informações eram compartilhadas no intuito de acolher as demandas daqueles que enfrentavam as adversidades da doença e tratamento.

6.1.2 Diferentes saberes em um só local: do saber médico ao saber derivado da experiência

Sobre as informações compartilhadas nos grupos, primeiramente foi observado que há orientações e recomendações sobre os pontos fundamentais do tratamento daqueles que fazem hemodiálise: adesão ao tratamento para doença renal e hemodiálise, terapia medicamentosa e dieta. Em muitos momentos estas orientações são feitas de forma imperativa, ao mesmo tempo em alguns participantes destacam a centralidade na figura do médico.

Observa-se que há certo de grau de empoderamento das pessoas que comentam em postagens com questionamentos, pois orientam os autores das postagens de forma imperativa. Os cidadãos descrevem o excesso de líquido no corpo como um problema sério e que se não for revertido poderão ocorrer outras complicações. Salientam que para reverter é necessário diminuir a quantidade de líquido ingerido, assim como consultar com o profissional médico. Como demonstramos nas postagens a seguir:

Vc {você} deve perguntar ao seu médico pode ser excesso {excesso} de líquido. (F204)

Vc {você} deve controlar seu peso seco so assim vc {você} vai melhorar. (F155)

É excesso de líquidos quando dá na minha mãe temos que correr para o hospital com ela tem que diminuir a quantidade que está bebendo faz mal pra vcs {vocês} infelizmente. (F47)

Seu peso seco deve ter diminuído e vc {você} está com água no pulmão. Cuidado e fala com seu médico pois é super perigoso. (F70)

Ao analisar as interações sob ótica interacionista, observamos que, mesmo na comunicação mediada por computador, na qual a linguagem se sobressai como subsídio para a compreensão da perspectiva do outro, as pessoas se fazem compreender esclarecendo que têm certeza sobre o que estão opinando (CHARON, 2010). Vimos isto pela utilização dos termos, tais como: “*você deve*”, “*só assim você vai melhorar*”, “*com certeza é excesso de peso*”. Mesmo sendo em forma de escrita, é possível compreender o tom que as pessoas querem dar às suas falas: um tom imperativo.

Sobre a centralidade na figura do médico, conforme concluíram discussões feitas por reflexões teóricas no âmbito da saúde, há a necessidade da superação da lógica médica centrada no contexto do cuidado em saúde. Sendo que no contexto dos doentes renais a interdisciplinaridade é um modelo que traz resultados positivos para a condição clínica destes, não somente pela melhora em parâmetros laboratoriais e medidas de qualidade de vida como indicam estudos (SANTOS et al, 2008), mas também, tendo em vista as mudanças que os doentes renais e cuidadores passam a conviver ao ingressar na hemodiálise.

Observamos nos grupos do Facebook que mesmo com os investimentos em práticas assistenciais interdisciplinares, encontramos a centralidade na figura do médico. Nesse sentido, Araujo (2013) ao analisar os encontros entre médicos e pacientes em enfermarias hospitalares conclui que, a passividade dos doentes frente ao discurso médico é o resultado de uma construção social sobre a supremacia do seu conhecimento. Fato este também observado em alguns diálogos e recomendações proferidas.

Mesmo assim, sendo a figura médica a parte central, há o anseio pela informação com os membros grupo como estratégia para a discussão. Desta forma os doentes renais possuem subsídios para a construção de argumentos que embasem a discussão com o médico em seu encontro e para decidir quanto a terapêutica que melhor se aplicará a seu problema, como ilustrado pela postagem a seguir:

alguém já ou com o peito chiando congestionado e com uma tosse terrível?
qual descongestionante podemos tomar alguém tem uma ideia boa? vou ver
com o médico hoje mais é sempre bom trocar ideias.. (F209)

A pessoa quer discutir com o grupo sobre as possibilidades que pode ter para a resolução do seu problema de saúde. Ao mesmo tempo em que fica nítida a

centralidade do tratamento na figura do médico, há uma raiz no cerne da discussão sobre o *expert patient*, pois a pessoa diz “alguém tem uma ideia boa? Vou ver com o médico”.

Percebemos que alguns membros dos grupos procuram reunir o máximo de informações sobre suas condições de saúde, a partir de várias fontes, para a discussão de seu caso com o médico. Sendo assim, fortalecem seus argumentos na direção de discutirem seus cuidados em acordo com suas necessidades em saúde. Resultado este que vai ao encontro dos achados de outros estudos que vem se ocupando em descrever o *expert patient* ou paciente informado, como foi traduzido para o português (PEREIRA NETO et al., 2015).

A discussão do paciente informado ou *expert patient* descrita por Pereira Neto e colaboradores (2015), problematiza este fenômeno que surge na área da saúde com o advento internet. Este cidadão, além de acessar informações no ciberespaço, apropriando-se do conhecimento biomédico acessível, também se engaja em comunidades virtuais voltadas para o seu problema de saúde. Assim, potencializa seus conhecimentos coadunando o conhecimento acadêmico com o proveniente das discussões em comunidades virtuais.

Ayres (2009) ao refletir teoricamente sobre as ações de atenção à saúde, modelos e práticas, conclui que a lógica que move os profissionais da saúde em direção a sua prática assistencial são seus saberes técnicos que tem por finalidade a resolução dos problemas de saúde das pessoas. Ao passo que a lógica que move usuários ao encontro dos profissionais nos serviços de saúde é a mesma. Sendo que os saberes dos usuários “têm a chancela da experiência, da vivência mais profunda daquilo que é (ou deveria ser) o motivo central do encontro com o profissional” (AYRES, 2009, p.21).

Então Ayres (2009) considera que, por razões de controle das ferramentas e técnicas advindas do conhecimento adquirido na academia, claramente instituído e aceito socialmente, os saberes dos usuários são subordinados aos saberes dos profissionais. Portanto não há espaço para o amplo debate no encontro entre profissionais e usuários dos serviços, acarretando na subordinação do usuário.

Nesse sentido, Filho e colaboradores (2016), ao discutirem sobre as rodas de conversa como ferramenta para a coleta de dados qualitativos, destacam que esta favorece a horizontalidade das relações e a livre exposição de ideias sem que haja julgamentos. Os autores destacam uma fala de Freire de que “não existe saber mais

ou saber menos, e sim saberes distintos ” (Filho, et al, 2016, p.151). Partindo-se deste pensamento freiriano, discutir-se-á os saberes derivados da experiência dos doentes renais frequentadores dos grupos do facebook frente a doença e tratamento.

Frente às dúvidas e incertezas postadas por membros dos grupos, alguns frequentadores compartilham conhecimentos relacionados às alterações do corpo, a ingestão de determinados alimentos que são construídos a partir de suas experiências. Seria como o somatório das experiências que tiveram com conhecimento adquirido a partir das orientações nos serviços, como ilustrado pelo comentário a seguir:

Pode ser que tenha engordado de verdade, não seja retenção de líquidos. A equipe médica pode avaliar e rever o peso seco. Mas é sempre essencial tirar todo sal da dieta. Isso a família pode ajudar muito se aderir junto. Fará bem a todos. Normalmente demora umas duas semanas para se acostumar a uma dieta sem sal, mas é possível e não tão sofrido se quem cozinha usar outros temperos como alho, cebola, limão, manjeriço, orégano etc. Também, se tiver como fazer um exame de bioimpedância pode ajudar a saber se engordou mesmo ou é acúmulo de líquidos. Por último alguns pacientes se adaptam melhor a sessões de diálise mais curtas e mais frequentes (por exemplo 4x por semana de 3 horas). Facilita o controle da ingestão hídrica... (F127)

Percebemos que este conhecimento derivado da experiência tem alta credibilidade dentre os frequentadores, porque parte de alguém que vive o cotidiano da doença e tratamento. Conhecendo as práticas efetivas e eficazes para a solução de suas necessidades em saúde. Nesta postagem, o membro do grupo cita: alho, cebola, manjeriço, orégano, mas também houve a recomendação quanto a se evitar os temperos industrializados e preconizar o monitoramento das taxas dos eletrólitos, para equilibrar a dieta.

Destacamos que houve momentos nos grupos em que os frequentadores revelaram interfaces da assistência ao doente renal aparentemente trivial, porém importantes para aqueles que vivem o cotidiano da doença e tratamento, como no caso do comentário a seguir:

Leva uma roupa a mais...Eu vomitei muito...mas logo passa. (F12)

São aspectos que somente quem vivencia a doença renal e o tratamento tem a competência para comentar, é um conhecimento derivado da própria experiência que pode refletir em um melhor enfrentamento para frequentadores ingressantes no

tratamento. Ao mesmo tempo em que revela uma face cruel do tratamento que são os efeitos adversos, neste caso o vômito, ressalta que o grupo é o local apropriado para a discussão destas particularidades e onde o frequentador encontrará suporte para o enfrentamento das adversidades que virão, “mas logo passa”.

Nas postagens foi possível identificar práticas realizadas pelos cidadãos em hemodiálise quanto à alimentação e ingesta hídrica. Estes conhecimentos derivados da experiência refletem num melhor enfrentamento à restrição de sal na comida, por exemplo. São empreendidas alternativas relevantes para um bom convívio com as restrições, pois diminuem eventos adversos relacionados à doença e tratamento e ainda são recomendados por pessoas que já os utilizaram e foi eficaz.

Ao mesmo tempo em que este conhecimento derivado da experiência é relevante para o enfrentamento da doença renal e da hemodiálise, em alguns momentos ele estabelece uma controvérsia entre a experiência humana e o discurso da ciência. Quando o assunto é a questão alimentar, transparece a propriedade dos doentes renais sobre aspectos de seus cuidados, pois a alimentação é particular de cada doente e a adesão fica a critério de cada um.

Os debates travados nos grupos eram relevantes para aqueles que os utilizavam. O caso da postagem F35 ressalta a relevância que os comentários têm para aqueles que perguntam ou anseiam por informações, notando-se que a maioria dos comentários receberam curtidas. Significado este que pode estar associado a questão de aprender com as experiências do próximo, fenômeno que acontece *off-line* na história da humanidade, somente foi transposto para as comunidades virtuais sendo passível de ampliação pela facilidade de acesso à informação propiciada pela internet.

Sempre que for beber água e outros nunca enche o copo, coloca sempre uns dois dedos somente e beba isso, assim se controla melhor. Comigo pelo menos deu certo. (F19)

E ñ {não} faço dieta como de td {tudo} .meus exames ñ {não} são alterados. mas temos q aprender a si alimentar.coisas pesadas durante o dia ñ {não} td {todo} dia. E assim aprendendo o mesmo caso é com a água.água com sal demais nunca incha e ainda {ainda} rentem liquido (F35)

Na perspectiva interacionista, a mente é compreendida como a ação secreta sob a qual a pessoa desenvolverá suas ações, ou seja, com as informações que a pessoa recebe por meio das interações com os frequentadores do grupo e consigo mesma, ela consegue decidir o que fazer.

Fato este, também ilustrado pelas discussões realizadas sobre o transplante de rim. Destacamos esta discussão, pois parece haver um consenso entre os profissionais da saúde, cuidadores e doentes renais de que o transplante é a melhor terapia renal substitutiva. Nesse sentido, expõem seus argumentos destacando pontos positivos e negativos na perspectiva de reunir subsídios para o ingresso na fila pelo transplante.

Então, alguns frequentadores cidadãos em hemodiálise realizam postagens com conteúdo explicativo sobre o transplante renal, ficando clara sua crítica quanto à realização do procedimento. Esclarecem não se tratar de cura, mas sim uma possibilidade para aqueles que enfrentam o rígido regime terapêutico da hemodiálise.

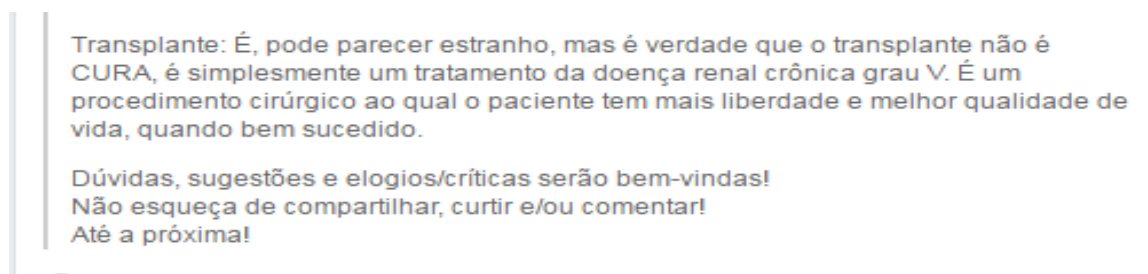


Figura 3: Print de tela compartilhamento F5
Fonte: Facebook

Antes de discutirmos sobre a questão do transplante renal e da controvérsia entre o conhecimento da experiência e o médico, destacamos um trecho desta postagem que é a forma de encerramento “*até próxima!*”. Esta expressão demonstra os laços desenvolvidos nos grupos, ainda a frequência que é mantida a interação entre as pessoas e a intimidade estabelecida, deixando explícita a continuidade no contato.

Entrando na discussão sobre o transplante em si, observamos que, de certa forma, esta postagem demonstra o dito consenso sobre o transplante renal ao dizer “*o paciente tem mais liberdade e melhor qualidade de vida*”, ideia esta que povoa o pensamento de alguns atores envolvidos na assistência em hemodiálise.

Em estudo que objetivou compreender a experiência de pessoas com insuficiência renal crônica, e que estavam inscritas na lista para o transplante renal, obtiveram achados que coadunam com as observações dos grupos de facebook estudos. Este resultado, que ao mesmo tempo em que os participantes demonstraram ver no transplante uma libertação das restrições impostas pela

hemodiálise, demonstraram também aflição no desconhecimento do tempo de espera (KNIHS et al., 2013).

Conforme discute o estudo de Knihs e colaboradores (2013), o transplante conforma-se numa terapia de escolha também por propiciar uma melhora nas atividades laborais e sociais, sendo uma terapia viável economicamente. Entretanto, o que observamos é que os frequentadores dos grupos estudados refletem criticamente sobre o transplante e vão de encontro ao consenso dos profissionais da saúde.

Por meio do conhecimento derivado da experiência com doença e o tratamento hemodialítico, em alguns casos divergem do consenso que prega a realização da cirurgia como pode ser observado na seguinte postagem de F 209. O autor da postagem expõe que as razões pelas quais a pessoa com quem conversou não deseja entrar na fila novamente estão relacionadas a vivências negativas com relação aos procedimentos cirúrgicos e por considerar a hemodiálise um tratamento adequado a seu contexto de vida.

Hoje lá na clínica estava conversando com um rapaz e ele me contou que faz hemodiálise há 10 anos, então perguntei se ele não estava na lista de transplantes ao que ele me respondeu que já havia recebido um rim de sua mãe, mas que rejeitou depois de 3 anos. Disse que agora não quer de jeito nenhum, pois passou muito mal na cirurgia do transplante e também quando precisou retirar o enxerto. Na opinião dele, é muito melhor fazer hemodiálise do que transplantar, até porque não existe cura. Confesso que por um instante achei que ele tinha razão e cheguei a sentir medo. Mas aí fiquei pensando: precisamos ter muito cuidado e não nos deixar levar somente pela opinião alheia, cada caso é um caso e nenhuma experiência é igual a outra. E acima de tudo confiar que a nossa decisão é a mais certa para nós.

Na perspectiva do Interacionismo Simbólico, as experiências e vivências são compreendidas como peças chaves tanto para a interação social quanto para uma ação. Assim, os relatos das experiências com o transplante são peças chaves que colaboram para os processos decisórios dos membros dos grupos para entrar ou não na lista de espera para o transplante renal. Estas experiências estão relacionadas ao não funcionamento do enxerto, complicações na realização deste procedimento que podem levar à morte, porém ressaltando que esta é uma decisão do cidadão não devendo ser influenciada pelas opiniões de familiares e amigos. Bem como observamos estes processos nos comentários da postagem acima:

Já ouvi relatos de quem fez tx {transplante} falando a mesma coisa. (F14)

Eu também já fiz é o meu não funcionou nem um segundo se quer eu quase morri eu prefiro mil vezes ficar na máquina tx {transplante} nunca mais na minha vida! (F210)

É tudo tão incerto, nos resta seguir nosso desejo é confiar que vai dar certo.(F209)

E muito relativo minha irmã transplantou de um sr:de 74 anos e estar bem já tem 2anos e eu já dialiso ah 5 anos e morro de medo de tx {transplante} e ontem a outra irmã que tbm {também} dialisava faleceu É relativo! (F211)

Quantas pessoas tem transplantes que dão problemas tão graves no início? Quantos transplantes dão errado no final, que precise ser retirado o enxerto? A verdade é que os casos de sucesso são muito maiores, só que os casos de problemas nos impressionam muito mais! Mas uma coisa é certa, só transplante se vc {você} quiser! Não faça a cirurgia por pressão de família, amigos ou marido! A vontade deve vir de cada um!!! (F212)

Sou transplantado a 1 ano e 6 meses nesse tempo já ouvi muitas histórias dentro do ambulatório do Hrin e posso dizer que a melhor escolha pra mim foi o transplante por isso posso dizer a todos que nessa vida tudo tem risco mais só vence quem arrisca, por isso se vc {você} tiver a possibilidade de ser transplantado não perca essa oportunidade pode ser que dure um mês ou 10 anos ou 15 anos ou 30 anos MAIS VALE A PENA. QUE DEUS ABENÇOE A TODOS. (F213)

Os comentários gerados a partir da postagem F209 do grupo, explicitam as múltiplas opiniões quanto à realização do transplante, havendo aqueles que decidem submeter-se ao procedimento ingressando na fila para o procedimento enquanto há aqueles que optam por não se submeter ao procedimento. Entretanto, o que fica claro nos comentários, e é destacado por alguns frequentadores, é a questão da pessoa decidir por si, considerando suas singularidades.

Essa discussão demonstra o processo do pensamento, descrito pela perspectiva interacionista, no qual o frequentador conversa consigo mesmo considerando suas experiências e as experiências dos outros para formular seu argumento (CHARON, 2010). Assim, a decisão quanto ao ingresso ou não na fila para o transplante renal é um processo pessoal e complexo no qual a pessoa, além das restrições que vive diariamente, necessita ter um tempo para compreender o que escuta e suas experiências para realizar a ação.

Ainda sobre as discussões observadas quanto a realização ou não do transplante renal, não foi visto a menção de diálogo com os profissionais, justamente pelo fato de compreender ser uma decisão pessoal e que pode ser influenciada somente por aqueles que possuem experiência com o procedimento.

Observou-se, tanto nos serviços de nefrologia quanto nos ambientes *on-line* discursos, como o destacado acima “*eu prefiro mil vezes ficar na máquina tx {transplante} nunca mais na minha vida!*”. Este fato ocorre porque após a necessidade da realização da HD os frequentadores rearranjam suas vidas para terem um bom enfrentamento, o que gera um arcabouço de conhecimentos sobre a doença e o tratamento (PEREIRA NETO et al., 2015). Consequentemente possuem conhecimento derivado da vivência com a doença que os permite reconhecer seus limites, possibilidades e eventos adversos.

Explica-se que o transplante renal demanda uma série de cuidados antes e após o enxerto do órgão. E estes cuidados antes, durante e após o transplante, muitas vezes não são considerados pelos cidadãos em diálise, porém que geram dúvidas e até sentimentos negativos com relação à decisão de transplantar. Porque o significado de esperança pode transformar-se em medo do desconhecido, por não saber como será sua vida após o transplante além do medo da rejeição do órgão (KNIHS et al., 2013).

Um estudo evidenciou que há uma ambiguidade de sentimentos no que tange a doação de órgãos e autorização para a doação de órgãos de familiares. Mesmo com a evocação de sentimentos positivos tais como a compaixão, o altruísmo e a cidadania, o procedimento é tangenciado por desconfianças. Desconfianças quanto ao processo de captação e doação, da confirmação da morte encefálica e pelo tráfico de órgãos (SILVA et al., 2016).

Após o transplante faz-se necessária a adesão a um rígido regime terapêutico, muitas vezes não devidamente esclarecido pelos profissionais da saúde. Ele demanda do transplantado renal uma reorganização de sua vida devido às mudanças em seus hábitos alimentares, uso de medicamentos imunossupressores e vida social e atividades laborais, as quais são observadas (SILVA et al., 2013).

Assim, a controvérsia gerada pelo transplante que contrabalanceia a experiência humana e o discurso das ciências nos leva a concluir que, apesar de se reconhecer que o doente renal é um ser dependente de serviços especializados para o tratamento de sua condição de saúde, a decisão quanto ao ingresso na fila para o transplante é um processo no qual o frequentador experimenta uma certa autonomia.

As postagens com conteúdo mais crítico, fundamentado em conhecimentos construídos socialmente, refletem a autonomia que alguns possuem para a tomada de decisão sobre o ingresso ou não na fila do transplante renal. No entanto, este processo é individual, enquanto havia cidadãos assumidamente contrários ou a favor do transplante havia também aqueles que não tinham autonomia e conhecimento o bastante para decidirem, ficando sem opinião e aceitando as recomendações.

Uma outra questão que permeia o viver de quem realiza hemodiálise ou cuida de quem tem doença renal é o uso de medicações. Isso se justifica porque o doente renal além de compreender a terapia renal substitutiva e dieta, os medicamentos compõem uma relevante interface no tratamento. Estes três elementos compõem o tratamento paliativo do doente, propiciando uma diminuição dos sinais e sintomas debilitantes (UNASUS, UFMA, 2014).

Nos dois grupos investigados, mais frequentemente no grupo público, alguns frequentadores aproveitam o espaço de compartilhamentos para aconselharem-se quanto ao uso de medicações. Os cidadãos questionam sobre o que é ou não permitido utilizar de medicamentos, como podemos observar na postagem e comentários abaixo:

Olá boa noite quem faz diálise pode tomar estomazil¹⁰ ou Eno??? Alguém sabe responder! (F150)

Não pode não (F39)

Eu faço hemodiálise e tomo bromoprida indicado pelo medico {médico} (F82)

Quando preciso tomo e tbm {também} bromoprida e ranitidina indicado pelo medico {médico} (F148)

Como demonstrado na postagem de F150, geralmente quando informações são solicitadas, os cidadãos realizam recomendações baseadas em suas experiências e nos conhecimentos que adquiriram no decorrer do tratamento. Alguns são enfáticos em suas recomendações “*não pode não*”, utilizando-se de um tom imperativo. Outros expressam a sua experiência ressaltando ser recomendação médica, mais uma vez deixando evidente a centralidade na figura do médico.

Na questão da medicação, os frequentadores buscam a perspectiva de seus pares por reconhecerem que os conhecimentos derivados da experiência são

¹⁰ Classe de medicamentos eupépticos (que favorecem o suco gástrico, melhoram a digestão), para o tratamento da pirose (popularmente chamada de azia), dispepsia (a popular indigestão) e mal-estar gástrico

relevantes também para aspectos que permeiam a especialidades médica, como é o caso da prescrição.

Sgnaolin e Figueiredo (2012) recomendam a realização de grupos como forma de melhorar a adesão ao tratamento medicamentoso entre os cidadãos em hemodiálise, por ser uma estratégia que propicia a troca de informações entre os doentes renais. Achado este, já evidenciado nas observações dos grupos do Facebook, pois mesmo com as dúvidas quanto a medicações, os grupos são lugares que propiciam esta troca que tem potencial para uma melhor adesão aos tratamentos propostos.

Entendemos aqui que, por trás destas expressões de dúvidas encontram-se dois pontos cruciais do tratamento hemodialítico: a compreensão das demandas de saúde impostas pela doença e tratamento e a utilização adequada das orientações recebidas no serviço, não somente reproduzindo o discurso médico. Nesse contexto, autores discutem a relevância do letramento em saúde para os cidadãos com doenças crônicas e que passa a ser reconhecido com relevante no âmbito dos serviços de nefrologia (SANTOS et al., 2012).

No momento em que há dúvidas quanto à utilização de determinadas medicações e que alguém necessita recorrer às pessoas ao grupo do facebook para tomada de decisão, um alerta se acende. Primeiramente porque fica evidente a falta de consenso entre os profissionais que cuidam, sinalizando a emergência de uma forma de comunicação entre os nefrologistas e os demais médicos que cuidam das pessoas.

O segundo alerta que se acende é que, mesmo com o acesso à informação, possibilidades de comunicação síncrona e assíncrona entre cidadãos e profissionais da saúde, observa-se a falta de vínculo. Em se tratando de uma condição crônica de saúde, a criação de vínculos e laços de confiança é fundamental, para que se possam definir os papéis e a pessoa empoderar-se.

As informações e conhecimentos compartilhados permeavam aspectos sobre a doença e modalidades de tratamento, aspectos do cotidiano de doentes renais, recursos dos serviços, as percepções de sinais e sintomas, sobre as alternativas de acesso vascular para o tratamento, a dieta e as medicações. Ao realizar as análises, percebe-se que, as informações e discussões encontradas falam mais a respeito aos aspectos físicos de sinais e sintomas, e pouco na questão político-social e/ou sobre o transplante, parecendo que, a partir das análises, para estes frequentadores

é mais relevante discutir sobre estes temas porque são os aspectos que mais repercutem em suas vidas.

Sob este olhar, os grupos de facebook mostraram-se ambientes interessantes para a promoção do letramento em saúde dos doentes renais. Nos grupos, os doentes renais têm a liberdade para a livre expressão de aspectos sobre seus processos de adoecimento sem o receio gerado pela formalidade dos serviços de saúde. Ainda mais no contexto da hemodiálise que é um ambiente altamente especializado.

Sobre a dieta, que se conforma também num relevante componente do tratamento dos doentes renais, o que frequentemente observa-se nos grupos do facebook, são as informações e as recomendações quanto às medidas diárias, mas principalmente, sobre alimentos que podem ser consumidos e aqueles que devem ser evitados. O que transparece das postagens é que são feitas a título de curiosidade, não gerando comentários tampouco discussões, apenas reações e curtidas.

Transparecia na postagem que havia o diálogo off-line no contexto dos serviços de diálise, para que os frequentadores em tratamento por hemodiálise conseguissem se conhecer a ponto de identificarem situações adversas e debaterem com os profissionais que prestam seus cuidados. Como demonstrado na postagem de F33, a seguir:

E coçava e ardia ao mesmo tempo. Troquei o esparadrapo, o sabão que usam e esqueci o nome lá, passei pomada antibiótico e só aliviava no dia. Enfim descobrimos o que era. Era alergia a borboleta de plástico das agulhas. A minha enfermeira super esperta passou a me punção {punção} colocando gases {gases} debaixo das borboletas e prendendo depois normal. E melhorou! Se a borboleta encostasse na pele já vinha a coceira. Repare na foto acima a marca das borboletas onde encostava e dava alergia.

Há aqueles cidadãos que ressaltam alguns aspectos peculiares de seus processos de adoecimento, talvez não tão comuns, como alergia ao dispositivo agulhado. Apesar do prurido (coceira) ser uma das complicações mais frequentes dentre os cidadãos que realizam HD, por ter uma etiologia incerta, os profissionais o relacionam também com o manuseio da fístula. Como o procedimento da punção é atribuição do enfermeiro, este tem a responsabilidade por atentar para alterações relatadas. Assim, percebeu-se que o olhar atento da enfermeira foi o diferencial para a mudança da conduta clínica que refletiu no alívio do prurido.

Já na fronteira entre o conhecimento biomédico e o conhecimento derivado da experiência, foi encontrado o compartilhamento de publicações também daqueles que encontravam inovações pelo *world wide web* (rede mundial de computadores), no contexto das modalidades de tratamentos para a substituição da função renal ou para o aprimoramento da hemodiálise. Como o exemplo apresentado na postagem de F2 a seguir:



Figura 4: Print de tela compartilhamento de F1
Fonte: Facebook

As postagens sobre inovações tecnológicas para o tratamento da insuficiência renal ganhavam destaque e recebiam compartilhamentos. Isto significa que as pessoas davam crédito para as postagens a ponto de intencionarem a replicação e divulgação da informação, bem como Recuero (2014) salienta e destaca em seu estudo sobre o significado do botão Compartilhar do Facebook.

Sobre essa postagem é caracterizada também como ilustrativa para observarmos a utilização das estratégias de marketing para despertar nos cidadãos em hemodiálise o desejo de aquisição. Observe que logo abaixo da manchete conta “a inovação deverá reduzir consideravelmente a duração das sessões de diálise”. Considerando que o tempo de diálise é um fator que colabora para o abandono de atividades sociais e laborais pela priorização na realização do tratamento em vista de sobrevivência, como já evidenciado por Ibiapina e colaboradores (2016), esse *merchandising* será efetivo sob os cidadãos em HD.

Partindo de suas experiências, compartilhavam também notícias sobre os avanços alcançados pela medicina contemporânea que muitos não tiveram tempo para acessar, pois quando foram acometidos pela condição de saúde não havia os tratamentos que existem hoje. Como por exemplo, a experiência de um

autotransplante renal, notícia que circulou em jornais televisionados de ampla audiência em todo Brasil.

Tanto no caso das inovações tecnológicas quanto no caso das notícias sobre as inovações no tratamento de hemodiálise, comentários como o exemplificado abaixo apareciam:

O homem teve sabedoria pra {para} criar uma máquina que nos dá um pouco mais de qualidade de vida, e que nos ajuda a nos sentirmos um pouco melhor, imagina a tantos anos atrás quando as pessoas não tinham acesso ao que temos hoje?! (F112)

Os membros que realizam o tratamento há mais tempo reconhecem os avanços advindos que as máquinas, para a hemodiálise, sofreram. Estas foram aprimoradas ao longo dos anos beneficiando significativamente seus usuários. E uma questão que fica explícita neste comentário, apesar de não dita, é o acesso, quando dizem que *“imagina há anos atrás quando as pessoas não tinham o acesso ao que temos hoje!?”*

Sobre o acesso aos serviços de nefrologia, Martínez e colaboradores (2011) ao avaliarem os aspectos relacionados à desigualdade social de pacientes em hemodiálise concluíram que, as classes econômicas menos favorecidas foram as que mais utilizaram o SUS, conformando-se naqueles que menos tiveram acesso ao tratamento com nefrologista. Conclusão esta que reafirma o enumerado por este mesmo estudo em suas considerações iniciais, de que “a pobreza influencia a evolução dos pacientes com doenças crônicas porque contribui para o seu agravamento e dificulta o acesso à assistência médica” (MARTÍNEZ et al, 2011, p.195).

E estas disparidades com relação ao acesso a assistência especializada dos serviços de nefrologia podem estar relacionadas aos processos históricos que permearam os modelos assistenciais para o controle sobre o acometimento por doenças crônicas não-transmissíveis. Conforme destaca Achutti (2014), a mudança do enfoque para a promoção de estilos de vida saudáveis como forma de controle por DCNT, desviou o foco da atenção do que estava refletindo num aumento da incidência destas, a determinação social das doenças.

No entanto, um fato que não aparece nas postagens é se essas tecnologias são disponibilizadas pelo SUS. Não há menção ao nome do sistema ou se as instituições onde essas inovações estão sendo aplicadas são ofertadas no atendimento pelo sistema de saúde. Resultado este que pode ser explicado pelo fato

do grupo aberto Hemodiálise: uma dádiva de vida, ser administrado por um português. Entretanto, este resultado revela uma outra face sobre o tratamento dos doentes renais, o comércio que os serviços especializados movimentam, principalmente na realização da hemodiálise.

O alto índice de cidadãos que estão em HD não obedece somente a critérios clínicos, mas também a critérios econômicos. Isto porque, a realização de hemodiálise, apesar de se ter visto nas denúncias dos grupos, que os valores estão defasados, representa melhor lucratividade em relação a DP (ABENSUR, 2014). O que leva a refletir sobre a alta lucratividade e o potencial comercial que a doença renal pode ter para seus gestores.

Reflexão esta que fica explícita no caso do tráfico de órgãos, no qual evidencia-se que transcendendo as barreiras do que é considerado como postura ética, identificou-se uma postagem que causou perplexidade. Sobre o tráfico de órgãos, encontramos:



Figura 5: Print de tela compartilhamento de F68
Fonte: Facebook

Assumimos que a análise de postagens como esta causam estranhamento e ao mesmo tempo revolta, por pensar que práticas como estas não são somente resultados da imaginação de cineastas americanos para venderem. Ao se deparar com esta imagem, evidenciamos a face perversa da opressão vivida por uma parcela da população que seria capaz de vender um órgão. E mais, o nível de organização da rede de criminosos para a logística dos órgãos.

Face esta descrita pela antropóloga Nancy Scheper-Hughes em seu estudo *The Global Traffic in Human Organs* sobre tráfico de órgãos, discutido também por autores como Debora Diniz (2001). A autora opina sobre as fronteiras da pesquisa antropológica esclarecendo, a partir de um olhar antropológico, que a questão do comércio de órgãos como resultado de um processo histórico da colonização e opressão dos países de Terceiro Mundo, atualmente chamados emergentes.

Scheper-Hughes (2000), em seu estudo sobre tráfico de órgãos, teve campos de coleta no Brasil (Recife, Salvador, Rio de Janeiro e São Paulo). Neste descreve uma dimensão da miséria humana, que pode parecer absurda aos olhos de profissionais, mas que movimenta um nicho de mercado internacional altamente lucrativo, o da venda e transplante de órgãos. Apesar da publicação datar de dezesseis anos atrás, será que esta prática não acontece mais dentre as populações brasileiras?

Sob esta ótica, um estudo, apesar de antigo, concluiu que a legislação brasileira ainda possuía brechas que possibilitavam o comércio de órgãos. Alertavam ainda para a questão da proteção dos vulneráveis, de um lado doadores que em vista de condições precárias de vida optam por vender um órgão e de outro receptor atormentado pelo estigma do fim da vida (PASSARINHO; GONÇALVES; GARRAFA, 2003).

Nesse sentido, Marinho, Cardoso e Almeida (2012) ao problematizarem as disparidades quanto a raça e etnia na questão do transplante ressaltam que, este complexo aspecto da assistência à saúde necessita ser discutido de forma transparente e democrática. Destacam ainda “como, no Brasil, os mecanismos de regulação via mercado são liminarmente descartados na seara dos transplantes, é imperiosa a tarefa de busca de aperfeiçoamentos das políticas públicas de saúde pertinentes ao tema” (p.51).

Este estudo não pretende aprofundar questões sobre o tráfico de órgãos, ou descrever interações *online* de pessoas com interesse em compra e venda de órgãos. Entretanto mostra-se aqui, uma prática aparentemente absurda como forma de despertarmos para as possibilidades que as interações em grupos *on-line* podem ter. Evidenciada pela postagem em um dos grupos estudados.

Sobre o transplante, fica claro que se conforma em esperança para aqueles que vivenciam cotidianamente o rígido regime de tratamento dialítico. As experiências se diferem entre o significado que o transplante possui para cada

pessoa, o que é explicitado nos grupos. Observa-se que alguns, a partir das interações, tanto com seus pares quanto consigo mesmo, conseguiram elaborar uma ação de aceitar ou não entrar na fila do transplante. A carência das informações sobre os tipos de tratamento, dentre os quais, o transplante, faz com que as pessoas, apesar de depositarem neste, sua esperança de dias melhores, veem-se desafiadas a superarem o receio quanto ao ingresso.

Nesta seção, será discutido sobre as formas de construção de conhecimentos sobre a doença renal e hemodiálise na qual os cidadãos em hemodiálise, membros dos grupos, utilizaram para compartilharem em seus contextos. Processos que, não somente reproduzem os conhecimentos adquiridos nos serviços de saúde, mas somam suas experiências sobre o que é efetivo e eficaz no contexto de suas condições de saúde.

6.1.3 Publicação de informações para o exercício da cidadania

Nesta seção serão apresentadas as temáticas mais frequentes para o exercício da cidadania extraídas das postagens tais como: a precarização para o transporte para serviços de hemodiálise, a crise na atenção a pessoas com doença renal e o entrave para transporte de órgãos para transplante.

Os espaços dos grupos são utilizados para a publicidade de serviços que podem beneficiar os cidadãos que realizam HD, estes são igualmente utilizados para dar visibilidade a questões sobre a crise financeira nos serviços de nefrologia. Apesar de não ter sido mencionada, a lei que regulamenta o direito ao tratamento dos doentes renais regulamenta estratégias como a implementação de prontuário eletrônico para a garantia do financiamento dos serviços de Nefrologia.



Figura 6: Print de tela compartilhamento de F104
Fonte: Facebook

A postagem acima foi compartilhada em meados de junho de 2016, o Brasil vivia um cenário político de incertezas, no qual muitos direitos adquiridos pelos cidadãos encontravam-se na iminência de serem repensados pelo governo federal. Sendo que esta redução nos direitos já refletia na diminuição da qualidade dos serviços de hemodiálise, bem como na garantia de serviços relacionados ao tratamento, como a disponibilização de financiamento para o mantimento adequado dos serviços.

Uma outra questão também interessante de ser observada sobre a falta de debates ou discussões sobre o cenário político e os reflexos que este poderia ter para a vida dos renais pode estar ligado ao algoritmo do facebook. Como já mencionada, a *timeline* (página dos perfis pessoais das pessoas) obedece a um algoritmo, que é uma espécie de cálculo que é feito a partir dos interesses dos donos dos perfis, para que apareçam preferencialmente as postagens ligadas aos interesses. A *timeline* condiciona o que as pessoas verão primeiro, talvez pela incipiência na discussão dos reflexos do cenário político na vida dos frequentadores dos grupos, estes não tenham tido tempo para reconhecerem a relevância destas discussões a ponto de divulgá-las a seus pares nos grupos.

Este achado, pode ser interpretado também na perspectiva de que, de certa forma, somos condicionados a pensar nas mesmas coisas e vê-las sistematicamente. Então, não haverá reflexão sobre coisas que não são do interesse próprio, porque se não buscar, elas não aparecerão na *timeline* e

consequentemente poderão não estar visualizando aspectos que dizem respeito no que concerne ao exercício da sua cidadania, mas que afetarão seus participantes. E este pouco espaço para a diferença, satisfaz enquanto consumidores das mídias sociais, porém dociliza-os enquanto cidadãos.

Nos grupos, há também postagens sobre a precarização do transporte utilizado pelos cidadãos para locomoverem-se para os serviços de hemodiálise. A postagem da esquerda consta de uma reportagem de um noticiário local denunciando a precarização do transporte e na da direita há fotos que ilustram as condições dos veículos que transportam os doentes renais dependentes de TRS.



Figura 7: Print de tela compartilhamentos de F2 e F144
Fonte: Facebook

Mesmo não sendo amparados por lei federal, os cidadãos que realizam HD têm direito a solicitação de transporte para a realização do tratamento por meio das secretarias municipais de saúde. No entanto municípios de grande porte, como é o caso de São Paulo, já contam com legislação própria com intuito de garantir a isenção no transporte público municipal, aos doentes renais em hemodiálise, garantido pela Lei nº 11.250, de 01/10/92; Portaria Inter secretarial nº 003/06SMT/SMS, de 04 de outubro de 2006, alterada pela Portaria Inter secretarial 003/07-SMT/SMS de 08 de maio de 2007.

As notícias compartilhadas sobre o transporte, versam sobre a precariedade que estes transportes se encontram no contexto dos municípios. Sendo que no compartilhamento do caso das fotos, podemos ver que elas foram feitas à noite,

possivelmente, para que o autor não pudesse ser identificado, pois muitos saem de madrugada para o tratamento ou retornam à noite. Denúncias como estas que são feitas junto a fotos e, em alguns casos com a publicação de vídeos, devido à facilidade que as funcionalidades de fotografia e acesso à internet via smartphones que as pessoas têm hoje em dia.

Com os problemas vivenciados pelos doentes renais, os grupos mostraram-se locais para a troca de informações sobre a precarização de alguns serviços no contexto da hemodiálise. A postagem a seguir é sobre compartilhamento de uma reportagem que fala sobre as dificuldades financeiras que as clínicas estão enfrentando, o que acarreta na deterioração de alguns equipamentos como os capilares da máquinas e cortes em serviços como a disponibilização de lanche para as pessoas em tratamento:



Figura 8: Print de tela compartilhamento de F124
Fonte: Facebook

Nesta reportagem são retratadas as realidades de algumas clínicas de nefrologia nas regiões norte e nordeste do país, nela é mostrado o cotidiano do doente renal e as diversas restrições com as quais precisam lidar devido ao processo de adoecimento. E o cotidiano é mostrado a partir dos depoimentos de doentes renais, e que narram também as dificuldades de transporte, de convívio social e situações adversas da clínica. Na sequência o depoimento do gestor de uma clínica fala sobre a defasagem nos valores repassados pelo SUS, o que os levou a cortes de pessoal, diminuição na qualidade do lanche e outros benefícios de lazer das clínicas.

Essa notícia teve poucas curtidas, poucas reações e nenhum comentário, apesar do autor da postagem ter utilizado a legenda *“triste realidade”*. Como já

discutido anteriormente, é notória a subutilização da diálise peritoneal no Brasil e que os fatores econômicos também são critérios para que ela aconteça. Pensando que a diálise peritoneal, apesar de demandar um certo aparato no domicílio, será que não se conformaria em uma terapia mais viável economicamente?

É bom destacar que as reportagens que narram detalhadamente as mazelas cotidianas de cidadãos que realizam hemodiálise não estão em jornais de circulação nacional, geralmente eram de jornais locais. Notamos que recebiam um alto número de visualizações, mas os membros dos grupos não reagiam ou teciam comentários.

Outra notícia que também surgiu em meados de julho e que repercutiu nos dois grupos estudados versa sobre o transporte de órgãos:



Figura 9: Print de tela compartilhamento de F208
Fonte: Facebook

O que tange na captação de implantação de órgãos é amplamente discutida pelas mídias, não somente pelo interesse para a saúde pública, mas também pelas campanhas que são divulgadas e que é de conhecimento de muitos cidadãos. No contexto dos grupos aparecem pelas questões já mencionadas e porque há a identificação com o processo de perda de um possível órgão viável, por questões de não priorizar o transporte do órgão em detrimento do transporte de ministros, deputados e senadores.

Para além de questões de identificação sobre as perdas dos órgãos mencionadas na reportagem, há uma legislação federal que ampara e regulamenta

o funcionamento da Central Nacional de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos (Portaria nº 91/GM Em 23 de janeiro de 2001). Essa legislação estabelece que a logística deve ser feita de forma a sincronizar os tempos para a viabilidade do transporte do órgão para não haverem atrasos entre a captação e implantação do órgão.

Mesmo com uma regulamentação sobre as atividades a nível nacional, a logística para a realização dos procedimentos fica a cargo dos estados e regiões. A literatura aponta que neste processo há significativas disparidades, não estando somente relacionadas a questões éticas que envolvem este processo, mas as singularidades regionais. Marinho, Cardoso e Almeida (2010 e 2011), descrevem essas disparidades, apontando que as regiões sul e sudeste são as que mais se destacam nos que tange a realização do transplante de órgãos e tecidos.

Em estudo sobre o perfil dos transplantados e do problema das desigualdades no acesso aos transplantes de órgãos no Sistema Nacional de Transplantes (SNT) do Sistema Único de Saúde (SUS), evidenciaram que a população brasileira é composta majoritariamente por pessoas pretas e pardas e por mulheres, porém a maioria dos transplantes, são realizados em homens e brancos (MARINHO; CARDOSO; ALMEIDA, 2011).

É observado nos grupos, que as associações de pacientes renais de diversos lugares do Brasil, possuem uma atuação política para a garantia de direitos destes cidadãos, mas principalmente daqueles que realizam tratamento hemodialítico. E uma das vantagens de se realizar as mobilizações das associações por meio de divulgação *online*, é que um número grande de pessoas pode visualizar e conhecer as discussões políticas que envolvem a garantia e aquisição de direitos bem como mobilizar um grupo maior de pessoas *off-line*. A força e capacidade de mobilização propiciada pelo engajamento em mídias sociais, leva a uma visibilidade e popularidade ainda não vista em outro momento histórico. O compartilhamento sob a nomenclatura das associações de pacientes, cumpre com seu papel de não somente popularizar as discussões, mas também de mobilizar a sociedade, bem como evidenciou Recuero e colaboradores (2015), na análise das *hashtags* sobre a mobilização para os protestos nas ruas que ocorreram em junho de 2015 no Brasil.

Por meio destas análises concluímos que, os espaços analisados possuem potencial para a promoção de empoderamento individual e coletivo, não somente pelo fato de reunirem pessoas, mas também por agrupar em um único espaço,

recursos para a construção do pensamento, que pode ou não refletir nos processos decisórios dos doentes renais. Entretanto, o que transparece dos espaços estudados são os diferentes níveis de empoderamento apresentados pelos frequentadores.

Os processos de empoderamento, no contexto dos grupos estudados, podem estar relacionados ao tempo de tratamento, capacidade de interação dos membros e habilidade para a construção da expertise sobre a doença renal. Foi possível perceber vários *experts patients* dentre os frequentadores dos grupos, havendo aqueles que se dedicavam mais para o esclarecimento das questões clínicas, aqueles se ocupavam mais dos direitos dos doentes renais e aqueles que motivavam seus pares, como será descrito no próximo capítulo.

6.2 Posters: os tipos ideais e suas ações nos grupos do Facebook

Neste capítulo serão discutidos os comportamentos daqueles que postam nos grupos do facebook, no sentido da construção do empoderamento dos frequentadores. Kleba e Wendausen (2009), ressaltam que os processos de empoderamento resultam das capacidades e motivações dos cidadãos para intervirem em sua realidade. Neste sentido, as ações dos *posters* clínicos, motivadores e cidadãos reúnem elementos para o desenvolvimento de processos de empoderamento nos seus diferentes níveis.

No âmbito das comunidades virtuais há duas formas para a caracterização da participação dos frequentadores, os *lurkers* e os *posters*. A expressão *lurkers*, traduzida para o português significa espreitador. Tratam-se de participantes que exercem pouca ou nenhuma atividade no grupo, porém que se beneficiam dele pois participam de suas atividades e acompanham as postagens do grupo (KOZINETTS, 2014).

Já os *posters* compreendem aqueles que postam ativamente nas comunidades. Não há um consenso em relação à periodicidade destas postagens (Mo; Coulson, 2010). Mo e Coulson (2010) estimam que aproximadamente a metade dos usuários das comunidades sejam *posters* sendo que neste estudo não se têm estes percentuais porque esta medição não foi feita.

Mo e Coulson (2010) analisaram comparativamente *lurkers* e *posters* no que se relaciona ao processo de empoderamento entre pessoas que frequentam grupos *online* sobre HIV/AIDS. Eles obtiveram dados reveladores dentre as medições feitas. Este estudo, dentre os resultados, evidenciou que os *posters* tinham mais probabilidade de terem por hábito o acesso aos grupos objetivando obter respostas sobre sua condição de saúde, para se divertir e para ajudar os demais membros.

Os *posters* podem ser comparados aos formadores de opinião ou aos líderes de um determinado grupo social. Também são aqueles frequentadores que por meio da participação, movimentam o grupo e demonstram engajamento nas atividades do grupo tanto postando quanto reagindo e comentando. Nos dois ambientes virtuais analisados para a realização deste trabalho, foi possível identificar três modalidades diferentes de atuação dos *posters*.

Acredita-se que não seja demais fazer referência a estas modalidades de atuação, utilizando a referência de “Tipo Ideal” proposta por Weber. Conforme Weber, a construção de tipos ideais possibilita que o pesquisador possa racionalizar de forma unívoca os fenômenos estudados e a partir das análises dos comportamentos, estabelecer os “tipos ideais” explicativos para os comportamentos abstratos (WEBER, 1992).

Na perspectiva weberiana, os tipos ideais não se conformam no ideal explicativo ou perfil para a explicação de um determinado fenômeno social. Eles são tipos construídos para fins de pesquisa que se encontram no plano das ideias. Isso significa que, após um processo reflexivo, interpretativo e de análise dos sentidos, alcança-se, por meio do método, os tipos ideais explicativos dos fenômenos (ARON, 1999).

O “Tipo Ideal” é um construto teórico que “permite operar uma espécie de abstração que converte a realidade em objeto categorialmente construído” (PEREIRA NETO, 2012, p.446). Por meio de um processo de categorização, o pesquisador no desenvolvimento da análise, reúne aspectos essenciais destes fenômenos e estabelece modelos ideais e tipologias explicativas para eles. Com isso, pode colaborar para uma compreensão inteligível da realidade estudada (ARON, 1999).

Um dos estudos da área das ciências sociais em saúde, que utilizou o referencial teórico de Weber, está descrito no artigo intitulado “A representação dos usuários nos Conselhos de Saúde: uma contribuição para o debate”. Trata-se de um

artigo resultante de um estudo realizado com representantes de usuários integrantes dos conselhos de saúde de três municípios brasileiros: Porto Alegre, Rio de Janeiro e Recife. Este artigo objetivou avaliar as motivações que os representantes dos usuários tinham para participar desta instância pública de representação de interesses (PEREIRA NETO, 2012).

Neste artigo o autor concluiu seu estudo afirmando que os conselheiros realizam a prática da “carteirada”. Trata-se do “o uso indevido e ilegal, de uma prerrogativa ou condição conferida pela posição ou status que um cidadão passa a ter, representada simbolicamente pela carteira de identificação que possui” (PEREIRA NETO, 2012, p.447). Para fins de compreensão dos resultados, o autor estabelece quatro “tipos ideais” de “carteirada”: a carteirada para si (em benefício próprio), a carteirada para o outro (beneficia um terceiro), a carteirada subvencionada (com benefício financeiro) e a carteirada com o político (ligada a algum político).

Além de utilizar o referencial weberiano do “Tipo Ideal” utiliza-se também o interacionismo simbólico para realizar as análises. Sob o olhar interacionista, os cidadãos possuem duas estruturas dos seus *selves*: o Eu e o Mim. Neste estudo o interessante é o Mim, que é a parte socialmente formada do comportamento, tendo-se a possibilidade de analisar os discursos bem como compreender seus sentidos e significados (CHARON, 2010). É possível ver que Weber não destoa desta perspectiva, pois se preocupou em descrever as influências que as interações têm na vida e no comportamento dos atores sociais (ARON, 1999).

A perspectiva weberiana e o interacionismo simbólico tem, portanto, um ponto de convergência: a descrição que fazem sobre o *self*. Para os interacionistas o *self* é considerado social, pois muda e se transforma por meio da interação. Ele é construído desde a infância em suas primeiras interações significativas. Ao longo da vida vai sofrendo influências de suas interações sociais nos diferentes grupos e de suas reflexões. Estes processos permitem que o cidadão tenha relações baseadas não somente em redes de interesses, mas também guiadas pela empatia, no colocar-se no lugar do outro e compreender a perspectiva do outro (CHARON, 2010).

Além disso Weber, diferencia as ciências da natureza da história e da sociedade. Para ele as ciências sociais são compreensivas, históricas e se orientam para a cultura. Conforme Aron (1999) a compreensão é apreendida

apenas através de análises de cientistas sociais. Pode-se dizer que, enquanto a perspectiva interacionista colabora no sentido de compreender a formação social dos cidadãos, a perspectiva weberiana colabora no sentido de indicar métodos para o alcance desta compreensão.

Sob esta perspectiva, Weber (1992) destaca ainda que a sociologia compreensiva não tem foco de interesse em fenômenos fisiológicos relacionados aos sentimentos, mas sim aos processos que são passíveis de compreensão a partir de uma análise subjetiva. São ações que de forma subjetiva apresentam um sentido relacionado a racionalidades apreendidas.

No caso dos *posters* dos grupos estudados observamos inúmeras “ações afetivas”, pois dentre os membros haviam ações notoriamente guiadas pelos sentimentos. “Ações afetivas” conforme descreve Weber (1992), são aquelas guiadas puramente pelos sentimentos. Nestas ações é possível encontrar relatos das adversidades que os frequentadores dos dois grupos do facebook enfrentam ao lidar com a doença e seu tratamento. As postagens sobre as inúmeras restrições impostas pelo tratamento de hemodiálise, ilustram algumas das “ações afetivas” identificadas, onde F22 faz um pedido de ajuda pois não consegue aceitar sua condição de saúde e relata medo. Ainda F23 descreve que o início é assustador, mas com o passar do tempo a vida segue e que manterá seus papéis de mãe e mulher:

Obrigada por me aceitarem no grupo.... Sou doente renal crônica {crônica} vou iniciar a hemodiálise e de seguida tirar o único rim que tenho.... Porque tem infecção crônica {crônica} ..., Mas a minha dúvida é a seguinte não consigo aceitar fazer a hemodiálise tenho medo sinto.me com muito medo mesmo. (F22)

É no começo assusta um pouco, mais depois vida que segue, Mãe, mulher, esposa, e principalmente feliz, em ter essa oportunidade a máquina não é sua inimiga, ela quem vai te ajudar a viver, força guerreira. (F23)

As ações sociais ocorrem quando os atores agem tendo em vista suas metas comunitárias. Como exemplo, as ações consensuais encontradas nos grupos, podem ser citadas pelo engajamento dos atores na divulgação de campanhas para a doação de órgãos. Isso porque quanto mais informações forem disseminadas sobre os trâmites de doação de órgãos, maiores serão as chances de os cidadãos obterem um órgão compatível. Algumas vezes, nos facebooks analisados, são divulgadas campanhas de doação de órgãos, como na postagem de F4 a seguir:



Figura 10: Print de tela do compartilhamento de F4

Fonte: Facebook

A postagem compartilhada por F4, representa uma campanha para a comunicação das pessoas sobre o desejo em serem doadoras de órgãos. Essa comunicação é essencial para o processo de doação porque é a família quem autoriza a retirada dos órgãos, e para que o procedimento de captação aconteça, é necessário o consentimento de todo o núcleo familiar da pessoa a qual o órgão será captado. Pelo fato das campanhas para a doação de órgãos serem vinculadas pelas diversas mídias, é fácil encontrar figuras como esta da postagem acima, para a popularização de campanhas, foi o caso das postagens sobre a doação.

Nesse sentido, as ações para alcançar metas, como no caso da campanha para a doação de órgãos, são rotineiras nos grupos. Pelo fato do transplante ser comentado na mídia, por haver ONG's (Organizações Não-Governamentais) que se ocupam de sensibilizar a população para a doação de órgãos, é possível de perceber que estas postagens buscam incentivar os frequentadores a engajarem-se nas atividades do grupo.

Assim, os conceitos sobre as “ações humanas”, na perspectiva weberiana, ajudam a compreender muitos dos comportamentos encontrados nos grupos estudados. Além dos conceitos das “ações humanas”, recuperamos na obra de Weber outra referência que nos parece útil: Trata-se do “Tipo Ideal”.

Seguindo a perspectiva weberiana identificamos três “tipos ideais” de *posters* nos grupos: o “*poster clínico*”, o “*poster motivador*” e o “*poster cidadão*”. Nomes dados pela autora do estudo em consonância com o tipo ideal weberiano. Esses três tipos apresentam características comuns aos *posters* nominados na literatura como o alto nível de engajamento, ou seja, frequentam cotidianamente a comunidade,

procuram respostas a questionamentos sobre a sua condição de saúde bem como respondem a questionamentos de terceiros (MO; COULSON, 2010). No caso estudado as singularidades residem não somente no engajamento, mas também na busca por contemplar as dimensões clínicas, de conhecimentos e informação e política do cuidado ao doente renal.

6.2.1 *Poster clínico*

O *poster* clínico é aquele que insere informações sobre questões que envolvem diferentes dimensões clínicas do renal crônico. Tratam-se de informações sobre a doença renal, o tratamento, a dieta e as medicações. O Poster Clínico também responde às solicitações e as demandas de seus pares. Os cidadãos que exercem este papel devem estar se submentendo ao tratamento a mais tempo. Este grupo também inclui os cidadãos que aparenentemente acabaram de iniciar o tratamento e estão ávidos, buscando o máximo de informações sobre a hemodiálise. Por esta razão, postam perguntas, dúvidas e compartilham suas inquietações com os membros dos grupos.

É observado ainda, que entre os *posters* clínicos há também aqueles que se posicionam frente à demandas dos membros dos grupo como o uso de medicamentos, os cuidados com a ingestão de sal, alimentação antes e depois da realização da hemodiálise, o uso e avaliação da administração de heparina e a utilização de vacinas. Sendo estes, tanto dos doentes renais quanto dos cuidadores como podemos observar nos comentários abaixo:

Hidratar sempre a pele, eu tomo o polaramine vc pra ajudar, nas {mas} o potássio fósforo e pth alto nos prejudica. (F37)

Olá! Muito cuidado com as comidas com sal e veja se não está acima do seu peso seco. Substitua o sal por outros condimentos. (F15)

Se o paciente não se alimentar corretamente antes e depois da diálise pode sentir esse mal estar mesmo, temos que reduzir o sódio observar a pressão, não é normal, temos q ficar bem depois da diálise. (F8)

Apartir do momento que o sangue sai do corpo ele (o sangue) tenta coagular. Por isso se usa a heparina. Quanto mais concentrado ele estiver mais depressa coagulará (Hematócrito muito alto) os médicos e enfermeiros devem actualizarva sua dose de heparina e o uso de um anti-coagulante oral. (F20)

Sempre tomo (vacina) (...) Nunca ouvi falar da relação entre a vacina é a perda do enxerto, os médicos mesmo indicam que tomemos a vacina. (F27)

Estas postagens ilustram a forma que os *posters* clínicos agem com relação às demandas dos frequentadores dos grupos. Percebemos que, muitas das recomendações realizadas pelos frequentadores baseiam-se não somente nos conhecimentos adquiridos por meio dos meios das interações com profissionais da saúde ou buscados pela internet, mas também em suas experiências pessoais.

O *poster* clínico inclui ainda os profissionais da saúde e cuidadores de doentes renais. Sua ação pode ser identificada em duas direções diferentes de forma mais recorrente: identifica-se o compartilhamento de informações e os comentários e discussões sobre solicitações dos membros do grupo no que concerne as clínicas do tratamento do renal crônico. Assim, a discussão sobre as singularidades que envolvem o *poster* clínico, bem como o sentido que suas ações podem ter.

O que chamou atenção foi o fato de que muitas destas postagens reproduzem informações de páginas institucionais de serviços de saúde especializados e de páginas de profissionais da saúde que escreverem sobre doença renal. As pessoas que postam, estão preocupadas com a credibilidade das informações que oferecem e consomem. Por esta razão muitas vezes eles fazem questão de indicar a origem das informações disponibilizadas (periódicos científicos, livros e resultados de estudos).

A informação compartilhada com fonte oficial, não gerou debate, ou seja, neste caso não são observados comentários, respostas ou reações. Por outro lado, houve curtidas, demonstrando concordância com o conteúdo, satisfação de tê-lo recebido e um menor comprometimento para com conteúdo postado. Bem como evidenciou Recuero (2014) em seu estudo sobre as ferramentas de “curtir”, “compartilhar” e “comentar” do Facebook.

Estas reações podem estar associadas ao fato destas informações compartilhadas serem minuciosamente descritas e terem uma linguagem acessível. Por estas razões elas não demandaram discussões entre os membros, somente leitura do conteúdo.

Estes resultados levaram a pensar sobre os sentidos que estes profissionais dão a estas ações. É possível que eles estejam pautados na ótica da propagação advinda dos saberes médicos no ciberespaço. Assim, o conhecimento biomédico passa a ser exaustivamente replicado e legitimado pelos membros dos grupos, na medida em que não observamos comentários questionadores a estes saberes.

Esta ação fica ainda mais explícita quando se trata dos profissionais da saúde e seu objetivo de propagar os saberes médicos já instituídos e disceminá-los também nos grupos do Facebook. Este ambiente parece ser profícuo e facilmente acessível por todos envolvidos nos cuidados aos doentes renais e cidadãos em hemodiálise.

No mundo offline pode ser observado algo semelhante. Em um estudo realizado na enfermaria de um hospital que analisou os processos de comunicação interpessoal entre médicos e pacientes internados, ficou evidente o silêncio dos pacientes e o relato sobre a decisão de não opinar sobre as recomendações médicas. O autor, ao discutir este achado atribuiu este silêncio não somente ao ambiente no qual o cidadão se encontrava, mas também como “produto da projeção das imagens de seu próprio lugar e do médico, as quais expressam a resignação diante do discurso competente historicamente instituído” (ARAUJO, 2013, pg 130).

O contexto dos grupos do facebook estudados não é diferente do evidenciado no estudo de Araujo (2013). O Facebook não seria um ambiente no qual seus membros teriam liberdade para opinar sobre o que é postado pelos profissionais da saúde? No entanto, foi observado que o comportamento é semelhante ao identificado por Araújo (2013).

O poster clínico é alguém que já domina diferentes aspectos dos procedimentos clínicos no tratamento de hemodiálise. Considera-se que ele tenha aderido ao tratamento. Sua adesão é tão grande, que ele se sente capaz de convencer os outros sobre o êxito da hemodiálise para a qualidade de vida dos doentes renais no sentido de diminuir os sinais e sintomas debilitantes que decorrem da insuficiência renal crônica.

Ele também pode ser interpretado como alguém que se revela empoderado pelo domínio que tem sobre os procedimentos terapêuticos. Assim, o *poster* clínico se descobre como uma pessoa que faz recomendações sobre as temáticas, levantadas nas discussões. A postura do *poster* clínico revela sua capacidade de decisão frente à doença e tratamento. Ele pode ser denominado um *expert patient* ou como foi traduzido para o português “paciente informado”. No encontro com profissionais de saúde que não atuam no setor, este paciente pode revelar maior domínio e conhecimento na temática.

Como descreve Pereira Neto e colaboradores (2015), o “paciente informado” é o cidadão que busca informações e conhecimentos para a resolução de suas

necessidades em saúde, principalmente no sentido de construir um corpo próprio de saberes. O fenômeno do “paciente informado” está atrelado aos processos de empoderamento, pois “as pesquisas intensas e extensas de informações sobre sua patologia permitem ao indivíduo um campo maior de ação e de escolhas sobre sua condição de saúde” (p.1667).

Nestas postagens, foram observadas que as ações dos membros dos grupos conformaram-se em uma mescla das ações descritas por Weber, ao passo em que parecem racionais com relação tanto a objetivos quanto a valores. As inovações tecnológicas, os novos medicamentos e cirurgias fazem com que o *poster* clínico desempenhe um papel de difusor da racionalidade médica.

6.2.2 *Poster* motivador

O *poster* motivador é aquele que, sistematicamente, realiza postagens com cunho motivacional ou comenta as postagens de cidadãos que relatam as adversidades que vivenciam no cotidiano da doença e tratamento. Os *posters* caracterizam-se por terem uma perspectiva otimista frente a condição de saúde de ser um doente e ter que conviver com a doença e tratamento.

Suas ações são emocionais ou afetivas porque seus comportamentos nos grupos são guiados pelos seus sentimentos e pelo processos internos que sofreram com as adaptações que realizaram frente a doença e tratamento. Esta dimensão é considerada pela perspectiva interacionista como aquele cidadão que passou por processos internos e por interações capazes de ressignificar suas vidas, mesmo com as adversidades enfrentadas (CHARON, 2010).

Os *posters* motivadores são cidadãos que, em seus relatos, deixam claro os processos internos e mudanças que tiveram que realizar em suas vidas. Eles revelam ainda o significado que as coisas têm para eles:

Nesses 4 anos de tratamento que já fiz, muitas coisas aconteceram e assim como aprendi muitas coisas também. Não me arrependo de ter aceitado esse tratamento pelo contrario {contrário}, hoje eu vejo que com ele eu pude aprender coisas novas, ver o outro lado da vida, ver que nem tudo é fácil, aprendi que temos que sempre ter esperança e fé, pq assim vc {você} consegue chegar em qualquer lugar. E assim vou vivendo, fazendo meu tratamento, ajudando aqueles pessoas que precisa, aconselhando elas, que hemodiálise não é o fim, e sim uma oportunidade de você viver mais... Para e pense antes de falar que vc não consegue, todos nos {nós} conseguimos, só basta ter fé e esperança.... #hemodialisenaofim (F85)

Quando este *poster* admite “*ver o outro lado da vida*” deixa transparecer os processos pelos quais passou até conseguir aceitar as limitações impostas pela doença e o tratamento. Para ver este outro lado, a dimensão temporal dada por ele é oferecida com o uso de gerúndios. O uso deste tempo verbal sugere o intervalo de tempo entre a pessoa aceitar o tratamento, ter seus aprendizados para logo após se submeter a hemodiálise como “*uma oportunidade de viver mais*”.

Em seu estudo com pessoas de procedência rural que realizam hemodiálise Lima (2012) construiu uma categoria que ele denominou de “Vendo a vida com outros olhos”. Nesta categoria o autor inclui as pessoas que tiveram que lidar com as restrições alimentares, terapêuticas e laborais até se adaptarem ao tratamento. Ao final destes processos internos estas pessoas resignificaram não somente a doença e o tratamento, mas também suas vidas como um todo.

Observamos que os *posts* motivadores aparecem quando alguém faz alguma postagem que faça menção a uma dificuldade ou adversidade vivida por um participante. O *poster* motivador geralmente revela compaixão com o que o sofrimento que os cidadãos descrevem. Ele, ao mesmo tempo expõe sua opiniões e apresenta suas recomendações quanto aos modos para a superação das adversidades mencionadas:

Boa noite amiga

Pq {Porque} tenho a te dizer é q {que} não apavora não. Hoje sou transplantada, mas quando foi p {para} eu fazer eu fiquei assim, chorei na máquina as quatro horas mas logo comecei a me conscientizar q {que} a máquina é um bem q {que} temos e q {que} só nos faz bem, pois Deus as deixou p {para} fazer o q {que} nosso corpo já não consegue fazer só. Pq {porque} eu fazia e ainda hoje faço já transplantada é viver o hoje é agradecer a Deus q {que} estou bem . Antes da diálise nem vontade de comer não tinha mais e depois melhorei muito. Vc {você} só tem q {que} ser otimista e acreditar q {que} Deus sempre qr {quer} o nosso melhor é tudo dará certo. Acredito q {que} quando ficamos nos lamentando e tendo pensamentos negativos, aí sim nos sentimos mal. Temos o hábito de achar q {que} nosso problema é sempre maior do q {que} do outro e não é assim...verá q a vida não acaba com a hemodiálise...ela só transforma, cabe a cada um escolher a se lamentar ou lutar p {para} continuar a viver bem.

Boa sorte e não tenha o mesmo medo q {que} eu tive...vai ver q {que} não é um bicho de 7 cabeça, pq {porque} uns passam mal não significa q {que} todos passam (F90)

A postagem de F90 reforça a interface acolhedora dos grupos, nos quais as pessoas tem suas demandas acolhidas por pessoas que enfrentaram e enfrentam as mesmas adversidades que elas e discutem de forma horizontal suas

necessidades em saúde. Os *posters* motivadores descrevem suas soluções de forma empática embasados nos processos que já viveram e superaram.

Barbosa (2013) apresenta uma perspectiva diferente sobre a complexidade do fenômeno da hiperconectividade. Segundo o autor, este fenômeno está transformando de forma paradigmática as relações humanas, apesar de ainda não estar plenamente compreendido pelos atores sociais envolvidos neste contexto. O autor conclui que “a conversa escrita nos permite um maior domínio e uma apresentação controlada de nós mesmos; a tecnologia possibilitaria, portanto, lapidar as relações” (BARBOSA, 2013, 96). Sendo assim, ele considera que as pessoas podem, de certa forma, realizar um “photoshop” de suas realidades para parecerem felizes aos olhos de todos, quando na realidade não é exatamente assim que os processos se dão.

Além disso, os *posters* motivadores são muito frequentes em suas postagens. O acolhimento é uma dimensão muito presente nos Facebooks analisados. As postagens motivadoras tentam influenciar os cidadãos para acreditarem nos tratamentos e rotinas que estão se submetendo, mostrando outras possibilidades de bem viver com o tratamento hemodialítico.

A empatia era o fio condutor das ações dos *posters* motivadores nos grupos, assim nas postagens as quais os cidadãos descreviam momentos de tristeza, angústia ou sentimentos negativos relacionados à doença e tratamento, havia um número superior de reações, comentários e respostas. Engajamento este, que demonstra que a empatia guia as relações, havendo demonstrações de identificação porque a propriedade para o aconselhamento é dada pela vivência da doença renal e hemodiálise.

Nesse sentido, a perspectiva interacionista descreve este tipo de comportamento com relação aos processos aos quais as pessoas se identificam umas com as outras, não somente por vivenciarem as mesmas coisas mas pelos significados que aqueles determinados acontecimentos tem para elas, tomando assim, a iniciativa para motivarem seus pares (CHARON, 2010).

Ademais, na análise destes *posts*, concordamos com a descrição de Kozinets (2014), sobre as comunidades virtuais que “à medida que detalhes e histórias pessoais são compartilhadas, a coesão cultural aparece e a empatia floresce” (p.33). Desta forma, destacamos que muitos os *posts* dos grupos estudados são do tipo

motivador, porque a empatia é algo que emerge das relações observadas conformando o tom que confere senso de pertencimento a seus membros.

Ao analisar os comportamentos dos *posters* motivadores, reforçamos o caráter acolhedor e de promotor de ajuda mútua dos grupos estudados, sendo que as comunidades virtuais conformaram-se em grupos de acolhimentos. Assim como os grupos de acolhimento que são empreendidos nos serviços de saúde como estratégia de cuidado dentre os enfermeiros.

Nesse sentido, Oliveira (2006), ao avaliar o uso da tecnologia de grupo como estratégia para o acolhimento da família de pacientes internados em UTI, concluiu que, a realização destes conformou-se numa estratégia adequada para a satisfação dos anseios das famílias no que se relaciona a informações e suporte para o enfrentamento do momento vivido.

Em sua discussão sobre a realização de grupos nos serviços de saúde, Oliveira (2006), ressalta a importância do desenvolvimento de processos de mediação e sobre as dificuldades estruturais e instrumentais que podem inviabilizar o uso desta tecnologia. No caso dos grupos estudados, vemos que se mostram como espaços adequados para o compartilhamento de experiências, porém mais livres das amarras institucionais que os inviabilizam.

Ao observarmos os comportamentos motivadores, incentivadores, mas principalmente, os laços de ajuda mútua que emergem dessas relações é que podemos concluir que estes são espaços com potencial para um melhor enfrentamento da doença e tratamento.

6.2.3 Poster Cidadão

O “*Poster Cidadão*” é aquele que conhece as leis que garantem os direitos dos doentes renais. Ele luta por estes direitos, ele denuncia as situações em que ele não ocorre. Como já mencionado anteriormente, os doentes renais terminais sofrem uma série de restrições no mundo do trabalho e no convívio social. Assim, a luta pelos direitos garantidos por lei aos doentes renais é essencial para a qualidade de vida do cidadão acometido por este mal.

O “*Poster Cidadão*” exerce uma militância nos grupos do facebook. Sua bandeira é a garantia dos direitos dos doentes renais. São garantidos por lei aos doentes renais dependentes de TRS´s o auxílio doença e em caso de incapacidade

que inviabilize o trabalho, a aposentadoria por invalidez. Há uma lei também, que regulamenta a isenção do Imposto de Renda e de desconto para a compra de automóveis (UNASUS/UFMA, 2014).

Entretanto, esta militância acontece efetivamente no ciberespaço, instigando os frequentadores dos grupos na direção do exercício de sua cidadania. O “*poster cidadão*” realiza suas ações objetivando uma reflexão sobre o contexto político vivido, estimulando uma consciência política nos frequentadores dos grupos. Não somente no âmbito da divulgação dos direitos, mas também para a mobilização dos frequentadores dos grupos.

Estes “*posters cidadãos*” utilizam de seu engajamento para mobilizar pessoas para militarem também pela causa dos doentes renais. Eles desenvolvem ou compartilham postagens nos grupos, tanto desenvolvidas por eles quanto compartilham conteúdos desenvolvidos por outras instituições que versam sobre direitos dos doentes renais.

As ações dos “*posters cidadãos*” coadunam com ações de *advocacy* em saúde, definida por Libardoni (1999) como:

advocacy tem um significado mais amplo, denotando iniciativas de incidência ou pressão política, de promoção e defesa de uma causa e/ou interesse, e de articulações mobilizadas por organizações da sociedade civil com o objetivo de dar maior visibilidade a determinadas temáticas ou questões no debate público e influenciar políticas visando à transformação da sociedade (p.2).

No contexto dos grupos do facebook a *advocacy* foi construída pelos “*posters cidadãos*” por meio de postagens, compartilhamentos e comentários. Utilizando-se destas ferramentas os *posters* militavam, mas principalmente agiam no intuito de mobilizar os frequentadores em prol da garantia ou para o acompanhamento de votações de leis que refletem diretamente no cotidiano dos doentes renais. Porque no ciberespaço, mobilizar pessoas pode ter um alcance maior do que na militância *off-line*.

Caso de *advocacy* ilustrado pelas discussões em torno do acompanhamento da votação da lei que estende aos doentes renais os mesmos direitos das pessoas com deficiência física, ilustrado na postagem de F6 abaixo:

Para consulta ao Projeto Lei 155/2015!! Esse projeto lei já tramita na Câmara dos Deputados desde 2011, quando seu autor era o Senhor ex-Dep. Jesus Rodrigues. Como o ex-Dep. não se candidatou nas eleições passadas, todos seus projetos foram arquivados. No entanto a senhora Dep. Carmen Zanotto o apresentou no dia 03 de fevereiro de 2015. Vamos acompanhar galera!!

Assim como na postagem acima, as postagens sobre as leis ou questões sobre os direitos dos doentes renais são acompanhadas por frases que incitam e militância, “vamos acompanhar galera!!”.

Um dos casos mais frequentes está relacionado com os direitos previdenciários. Algumas vezes observamos questionamentos dos frequentadores em relação aos direitos do renal crônico e à forma de acessá-los. Nestas oportunidades, eram os *posters* cidadãos que ofereciam as orientações, indicavam os caminhos ou diziam com quem os membros dos grupos deveriam buscar orientações nos serviços de saúde para respectivos encaminhamentos. Em uma oportunidade identificamos o seguinte comentário de F26:

Comecei {comecei} a receber o auxílio (doença) em maio do ano passado, mês de março recebi ,mas pq {porque} em 2015 contribui até fevereiro caso não trabalhou pelo menos um mês ano passado não recebe, e não precisa dar entrada cai automaticamente na conta. Pra ter direito tem q {que} ter trabalhado 30 dias no ano de 2015, pq {porque} esse PIS é referente ao ano passado, ano q {que} vem já não recebo mais.

Este comentário foi feito em resposta a uma postagem que questionava sobre o recebimento do PIS (Programa de Integração Social). Este “*poster* cidadão” respondeu com base em suas experiências e a forma como acessá-lo, neste caso é automático. Conforme a Lei 7.988 de janeiro de 1990 sobre o abono salarial, em seu nono artigo, consta exatamente o que foi recomendado pelo *poster*. Então, observamos que as recomendações feitas são embasadas em vivências, mas também em informações detalhadas obtidas por estes *posters*.

Uma singularidade que se destaca sobre o “*poster* cidadão” é que as informações que disponibiliza são acompanhadas de links de outras instituições. Geralmente ele associa suas postagens a informações disponibilizadas por institutos de pesquisa e páginas institucionais de serviços de saúde reconhecidos nacionalmente por sua qualidade. Observamos ainda que as páginas das associações de doentes renais são essenciais para a militância no ciberespaço, explorando também este espaço para interação e *advocacy* em saúde.

Outra forma de militância exercida pelo “*poster* cidadão” foi a mobilização conjunta, no sentido de unir forças com os frequentadores para o fortalecimento das ações e reivindicações. Para Charon (2010), a ação social é desencadeada a partir do contexto no qual o cidadão encontra-se inserido. Neste caso, a iniciativa para a

mobilização de pessoas em prol da realização de reivindicações foi realizada no Facebook - compreendido como local a expressão de causas coletivas.

Essas mobilizações são ações racionais visando garantir ao acesso aos direitos dos doentes renais. As postagens foram desenvolvidas na forma de chamamento para os membros dos grupos, sendo esta de F5 ilustrativa sobre este achado. Sobre o conteúdo da postagem, foi destacado que as medicações de uso contínuo, bem como algumas para fins específicos do tratamento de doentes renais crônicos, são asseguradas por lei através do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica. Este componente especializado compõe a Política Nacional de Assistência Farmacêutica que garante o fornecimento de medicamentos de uso contínuo e de alto custo para doentes em tratamento para condições crônicas e raras:

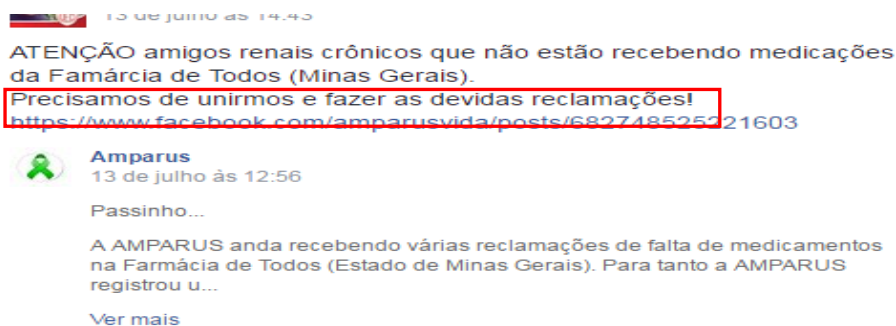


Figura11: Print de tela compartilhamento de F2

Fonte: Facebook

Observa-se que o frequentador compartilha uma postagem da página da AMPARUS (Associação dos pacientes, receptores, doadores e transplantados de órgãos e tecidos). Esta associação possui uma página institucional na qual desenvolve materiais sobre informações aos doentes renais, também há diversas postagens no sentido da *advocacy* em saúde, no formato de chamamento aos membros para engajarem-se nas causas que refletem na vida dos doentes.

Neste caso, o “*poster* cidadão” está mobilizando membros dos grupos que não estejam recebendo as medicações para a realização de uma causa conjunta. Assim, o “*poster* cidadão” utiliza o espaço do grupo e a postagem da AMPARUS para mobilizar frequentadores e executar uma ação social que extrapola o espaço *online*.

A postagem acima é uma representação do “empoderamento comunitário” descrito por Roso e Romanini (2014) em um ensaio teórico sobre empoderamento individual, empoderamento comunitário e conscientização. Estes autores descrevem

que o “empoderamento comunitário”, como processo no qual os grupos se mobilizam e se engajam em ações para a resolução de demandas coletivas, desenvolvem habilidades e competências para a participação social e tomada de decisão (ROSO; ROMANINI, 2014).

Este conceito de “empoderamento comunitário” descrito por Roso e Romanini (2014), mostra-se relevante para esta discussão sobre mobilização e habilidades para a tomada de decisão em prol dos direitos coletivos, pois estes processos são propiciados pelo engajamento nos grupos e têm potencial para ações e resoluções coletivas. Deve-se concordar também com estes autores, quando descrevem estes processos coletivos como sendo o resultado de um aumento no empoderamento individual.

É notório destacar também, o potencial para a mobilização de uma comunidade virtual. Talvez a associação não tivesse oportunidade de dar visibilidade para a questão da falta de medicamentos aos doentes renais de Minas Gerais ou de divulgar esta ação para um número significativo de pessoas por meio de ações face a face. Através de uma postagem, os membros do grupo simplesmente clicando no botão de compartilhar dão alta visibilidade a ações coletivas, ao passo que se a ação fosse feita pessoalmente, talvez não tivesse o mesmo alcance ou fosse conhecida por tantas pessoas.

Nesta perspectiva, concordar-se-á com Belfort e Sena (2015, p.33) quando afirmam que “a cidadania pede uma maior participação e cobrança e esta pode ser exercida *online*”. Ressaltando que as mobilizações que iniciam *online* possuem potencial para mudanças offline.

O “Poster Cidadão”, assim como os militantes que lideram protestos *off-line*, gritando palavras de ordem, busca mobilizar os cidadãos dos grupos do Facebook para o exercício de sua cidadania. Ele posta frequentemente informações recordando constantemente que frequentadores são detentores de direitos e que possuem capacidade de mobilização, mesmo que *online*. De comentário em comentário, compartilhamento em compartilhamento, incentivam seus pares a buscarem o que lhes é de direito.

Realizam assim uma espécie de clipagem das notícias e veiculações nas mídias sobre questões que envolvem os doentes renais, terapias renais substitutivas e tudo o que atravessa essas temáticas. A clipagem é uma técnica utilizada por

jornalistas para rastrearem temas de interesse e reunirem materiais conforme seu interesse.

Então, através do compartilhamento de seus materiais, são ilustrativos da militância destes *posters*, no sentido de chamar atenção dos membros dos grupos para seus direitos. É possível observar nos grupos de compartilhamentos sobre a defasagem dos valores repassados aos serviços de nefrologia, sobre falhas na logística para os transplantes e a convocação de doentes renais para reuniões no espaço de associações de pacientes para a discussão sobre a crise da diálise no Brasil.

Todas estas questões estão contempladas na “Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal”, que assegura os repasses adequados para os serviços de nefrologia e Centros de Referência em Nefrologia, componentes da alta complexidade na assistência a doentes renais. Dentre suas diretrizes, está o acesso a todos os tipos de TRS’s: o transplante renal, uma delas. Neste sentido, os *posters* cidadãos conformam-se em porta vozes da cidadania para os doentes renais, além de promoverem o empoderamento dos grupos por meio das mobilizações.

Destacamos também que o “*Poster Cidadão*”, incita uma consciência política dos doentes renais para o que acontece nas instâncias governamentais no intuito de perceberem o quanto as decisões governamentais podem influenciar no cotidiano dos cidadãos que estão em tratamento.

Um dos exemplos neste sentido pode ser percebido nas notícias sobre a revisão das aposentadorias por invalidez e dos auxílios doença. Teve uma postagem com o compartilhamento no grupo A, de uma reportagem intitulada “Governo Temer irá cortar auxílio-doença e aposentadoria por invalidez”, com a legenda “o povo sempre paga”. Foi constatado que há um número significativo de reações à notícia, recebendo curtidas, reação de amei e de bravo. Destacamos ainda o número de compartilhamentos, ou seja, os cidadãos dando visibilidade a esta notícia.

Para finalizar este capítulo, algumas considerações finais devem ser feitas sobre as dinâmicas que envolveram as construções dos tipos ideais de *posters* dos grupos de Facebook estudados. As tipologias de *posters* dos grupos estudados serão apresentadas, sendo que os comportamentos destes, em ambos os grupos eram os mesmos. Apesar de termos mais postagens informativas no grupo aberto, a forma como os *posters* se comportavam eram as mesmas no contexto dos dois grupos.

Na perspectiva weberiana a questão da contextualização histórica dos tipos ideais é essencial para a inteligibilidade dos fenômenos sociais estudados. Discutimos cada “Tipo Ideal” em separado, ressaltando suas singularidades, porém é relevante descrever a dinâmica dos três “tipos” de *poster*.

É viável assumir que, esta análise “necessariamente fragmentária” se faz imprescindível, uma vez que na perspectiva de Weber sobre o tipo ideal, o distanciamento da realidade é essencial, porque “ele nos afasta dela por sua própria irrealidade para melhor dominá-la intelectual e cientificamente” (FREUND, 1985, p.51). Fica claro que a análise fragmentada pode conduzir a uma compreensão em separado destes tipos de *posters*, porém é fundamental para o entendimento quanto a seus papéis no âmbito dos grupos do facebook.

Assim, os tipos ideais dos *posters* dos grupos estudados, permitem viabilizar algumas das hipóteses quanto aos comportamentos nos grupos. Explica-se pelo fato de que, das observações realizadas durante o processo de análise, não se via a participação de muitos dos membros dos grupos.

Os usuários clamam pelo suporte dos membros que não só vivem a mesma situação, mas também já tem experiência com situações semelhantes vividas anteriormente. Daí deriva um conhecimento fundamental para o empoderamento do cidadão e o fortalecimento para práticas de cuidado.

O “*Poster Motivador*”, tem um caráter mais psicológico, suas palavras visam o acolhimento. Sua ação vai no sentido de propiciar um local para a circulação de informações, saberes, experiências, mas principalmente a livre expressão de suas necessidades em saúde com relação a doença e tratamento. Ação esta, que torna os grupos do Facebook, locais de ajuda mútua, assim como os grupos terapêuticos que acontecem em alguns serviços de saúde.

Entretanto, cabe ressaltar, que são integralmente conduzidos e produzidos por todos seus membros. Seus objetivos e metas são desenvolvidos coletivamente, diferentemente de grupos nos serviços de saúde que possuem objetivos pré-determinados e são conduzidos por profissionais da saúde.

Benevides e colaboradores (2010) em seu estudo sobre as práticas e os saberes envolvidos nas abordagens terapêuticas grupais e suas articulações com a produção do cuidado em saúde mental em um Hospital-Dia (HD) da cidade de Fortaleza-CE, concluiu que na perspectiva dos profissionais envolvidos, os grupos conformaram-se em espaços para produção de cuidado. Essa produção era

propiciada por dispositivos como vínculo, acolhimento, corresponsabilização e autonomia. Resultados estes que corroboram com os achados deste estudo, o que faz pensar nos grupos do Facebook também como espaços para a produção de cuidado.

Nesse sentido, admite-se que há uma concordância com os apontamentos de Ayres (2004), ao discutir o cuidado e reconstrução das práticas de saúde, quando descreve que é necessário a expansão do olhar sobre o “cuidar efetivo”. Sendo que a criação de espaços para o diálogo e uso de tecnologias podem colaborar significativamente para o rearranjo de práticas assistenciais no sentido de construções coletivas.

Já o “*Poster cidadão*” aparece em momentos pontuais, quando surgem dúvidas quanto a questões previdenciárias ou outras questões de direitos adquiridos. Entretanto, temporalmente apareceram com mais denúncias e chamamentos para a militância por volta dos meses de março, abril e maio de 2015, tempo este em que o Brasil viveu um clima de incerteza política e de tramitação de projetos de lei que tinham reflexo nos direitos dos doentes renais.

A questão temporal, política e social do contexto do estudo foi essencial para a construção destes “tipos ideais”, sendo que estes “estão ligados à noção de compreensão, pois todo tipo ideal é uma organização de reações inteligíveis próprias a um conjunto histórico ou a uma sequência de acontecimentos” (ARON, 1999, p. 465). Há uma dinâmica nas ações dos tipos ideais de *posters*, cada um com suas particularidades e sentidos em suas ações. Cabe ressaltar, porém, que todos estão inseridos em um mesmo tempo histórico.

Reconhecemos as limitações e restrições de leitura que a construção de tipos ideais pode trazer ao texto, entretanto, estes tipos parecem ser o resultado das principais ações que são desenvolvidas no contexto dos grupos. Mesmo que estes tipos tenham sido descritos em separado, não significa que os frequentadores exerçam somente um tipo de atuação nos grupos, eles podem mudar seus papéis. Entende-se que postagens sobre a clínica, as leis e as motivadoras acontecem em todo o momento no grupo e estes tipos vão aparecer de acordo com o rumo das discussões dos grupos.

Os estudos vêm apontando que o engajamento em comunidades virtuais pode refletir em processos de empoderamento tanto individual quanto coletivo (PETROVIC; PETRIC, 2014). Durante o processo de análise é observado que

estas três tipologias demandavam uma descrição de comportamento, não somente pelas ações sociais observadas, mas pelas suas singularidades

Cada “Tipo Ideal” age da construção de diferentes aspectos para o desenvolvimento de níveis e processos de empoderamento. O *poster* clínico disponibiliza informações e saberes para os processos de decisão na dimensão biológica de seus membros. Ao passo que o *poster* motivador age no sentido da dimensão psicológica de seus membros, propiciando o acolhimento para suas diversas necessidades. Já o *poster* cidadão age no sentido da dimensão social de seus membros. Desta forma, nos parece interessante pensar que são também locais de cuidado, por contemplarem diferentes dimensões de seus membros, neste caso a psicológica, biológica e social.

Metaforicamente, seria como se os usuários de alguns espaços virtuais estivessem em uma grande festa, cada qual dança a música a seu modo, mas não tem acesso ao *playlist*. E aqueles que tem acesso ao DJ e produzem a festa, tocam a música e conduzem o evento em acordo com seus interesses.

7 Considerações finais

Este estudo teve por objetivo caracterizar as interações sociais de cidadãos em hemodiálise no facebook. O objetivo foi alcançado por meio dos referenciais teóricos e metodológicos adotados. Neste íterim, os grupos do facebook estudados, mostraram-se espaços de interlocução significativos para a construção de processos de empoderamento, por meio das análises parece interessante destacá-los como locais de produção de cuidado.

É importante ressaltar que as limitações deste estudo estavam relacionadas à logística, obtenção e armazenamento dos dados. Diz-se porque, como forma de garantir que o dado observado pudesse ser guardado para a realização das análises, foram feitos *PrintScreen* e os arquivos são demasiadamente pesados.

A tese foi confirmada, pois os cidadãos que realizam hemodiálise e interagem em comunidades virtuais do facebook ao compartilharem suas experiências, realizam um processo de empoderamento que facilita o enfrentamento do viver em terapia renal substitutiva. Observou-se que fenômenos que são vivenciados *off-line* acontecem também *on-line*, como a troca de informações e experiências sobre a doença e tratamento. Ademais os aspectos emocionais foram os que mais geraram discussões e reações, ficando os aspectos biológicos e sociais com um nível menor de engajamento dentre os frequentadores.

Crê-se que as ações afetivas se sobressaíram porque havia uma relação empática entre os frequentadores dos grupos, muitas das postagens que eram realizadas narrando sentimentos e questões emocionais geravam identificação. Além disso, havia pessoas com tempos diferentes de tratamento frequentando o grupo, parecia que aqueles que já haviam se adaptado conseguiam acolher aqueles que estavam ingressando, a dinâmica das interações era pautada no vínculo empático.

As potencialidades do engajamento em comunidades virtuais, no que tange a promoção de processos de empoderamento foram freadas provavelmente pelo baixo

letramento dos cidadãos sobre sua doença e tratamento, por questões de poucos elementos para a construção de uma crítica sobre o que era postado e talvez pelo papel dos moderadores dos grupos.

A discussão sobre as informações e conhecimentos que foram compartilhados nos grupos estudados foram buscadas, não no sentido de validar estas informações ou conhecimentos, mas as questões que atravessam estes compartilhamentos. Iniciamos as discussões destacando os grupos como locais de acolhimento onde os frequentadores possuem liberdade para falarem sobre as singularidades que envolvem a doença renal e o tratamento por hemodiálise para pessoas que compreendem de onde elas estão falando.

Apesar dos doentes renais serem cuidados por equipes multidisciplinares, fica nítida, a centralidade do médico, mas é compreensível que estes comportamentos são o resultado de um modelo biomédico que reflete nas ações dentro do contexto dos grupos ao passo que, problematiza a seguir, o conhecimento que deriva da experiência.

Sobre o conhecimento que deriva da experiência, entre os frequentadores dos grupos, era significativamente importante o conhecimento que seus pares tinham sobre sinais e sintomas, singularidades do viver com a hemodiálise e o compartilhamento de inovações. Mesmo que as postagens não recebessem curtidas ou reações, haviam aquelas que tinham muitos comentários e respostas por questões de identificação.

Nesta questão do conhecimento derivado da experiência, observamos o cuidado em sua essência. E enquanto profissionais da saúde, foi possível observar que os grupos de facebook, assim como os demais espaços virtuais para socialização, são cenários de cuidado relevantes para a enfermagem. Nestes locais, a horizontalidade é o guia da interação e a liberdade para a expressão de aspectos, talvez não revelados nos serviços de saúde, podem ser ali expressos, podendo refletir em melhorias para uma assistência integral aos doentes renais.

Acredita-se, que os espaços das mídias sociais, bem como outros locais no ciberespaço podem conformar em cenários de cuidado a medida que fazem parte do cotidiano das pessoas. Não somente pela facilidade de acesso e circulação, mas pelas possibilidades de construção de espaços de interlocução entre enfermeiros e usuários dos serviços de saúde, também espaços para o letramento em saúde.

Houve observância também, nas controvérsias geradas pelas discussões dos grupos que versam sobre a experiência humana versus o discurso da ciência sobre o tema. Nesta discussão, foi onde os referenciais das ciências sociais mais colaboraram no processo de análise, pois como profissionais da saúde, revelar esta controvérsia demandou muito esforço e discussão. Ao mesmo tempo em que é observada esta controvérsia, os autores deste estudo são atravessados pelos saberes biomédicos, e superar a barreira do conhecimento acadêmico conformou-se em tarefa árdua.

O interacionismo simbólico, com seus conceitos e modelos explicativos para as ações sociais, colaboraram significativamente para a compreensão dos comportamentos nos grupos, assim como, as leituras dos referenciais de Weber, nas discussões sobre os tipos de ação humana, ajudaram a esclarecer as nuances que emergiam das análises sob este aspecto.

Para finalizar as discussões sobre os conhecimentos e informações, foi realizada uma discussão sobre os compartilhamentos de notícias e denúncias no sentido de reivindicação de direitos dos doentes renais. Aspectos estes também explorados na descrição do tipo ideal do *poster* cidadão.

E, em cada um dos capítulos, busca-se descrever os resultados das observações com um enfoque social, transcendendo um pouco o que já é conhecido sobre o viver dos pacientes e evidenciando duas tendências amplamente discutidas pelos autores que estudam os fenômenos da internet. Uma primeira tendência que nos faz concluir que, o que acontece *off-line* é reproduzido nos ambientes *on-line*, principalmente no que tange os laços de fraternidade que reúnem os doentes renais.

E uma segunda tendência que nos leva a ver que a Cibercultura está imbricada no cotidiano, a ponto de ter sim, um viver *on-line* no qual é possível assumir diversos aspectos particulares com pessoas que não se conhecem. Se não fossem os grupos sobre hemodiálise, talvez as pessoas não tivessem outras formas de se comunicarem, se conhecerem, compartilharem informações e até mesmo mobilizaram-se em prol desta causa.

Em muitos blogs e editoriais de analistas das mídias sociais, foi visto sobre a vigilância que sofrem, e dos processos alienantes que estes cidadãos podem sofrer ao estarem em rede, mas neste caso pode-se enxergar um lado positivo da *timeline*. Porque é possibilitado aos doentes renais conhecerem que há inúmeras pessoas que vivenciam as mesmas coisas que eles e que a doença renal, apesar de

ser uma condição de saúde pouco conhecida de todos, ali tem lugar onde os doentes renais são mais ouvidos em suas necessidades em saúde.

Ao passo que é percebida a perversidade que o “mercado” da doença renal pode revelar, como foi o caso da exposição do mercado negro do transplante de órgãos. No qual são colocados em contato, doentes vulneráveis, que veem no transplante a sua única esperança de um viver com mais qualidade, com pessoas dispostas a tudo para alcançarem este fim.

Nesta observação, foi visto que mesmo com o incremento no uso das tecnologias e acesso a informações, urge a necessidade da discussão de demandas de base tais como os processos emancipatórios que efetivamente reflitam num exercício da cidadania tanto por parte daqueles que vivenciam as rígidas demandas da terapêutica das TRS’s quanto à população em geral.

Pode-se concluir também que os cidadãos ainda precisam ser assistidos em suas necessidades de base como educação, porque mesmo com o oceano de possibilidades navegável da internet, ainda faltam ferramentas que os leve em direção a atitudes emancipatórias. Não estão essencialmente ligadas a conhecimento ou acesso, são parte de um processo excludente maior.

Assim como na vida *off-line*, os cidadãos de um modo geral preferem manifestar-se sobre questões as quais tem propriedade, tais como as intempéries experienciadas no processo de adoecimento por ESRD. Ficou nítido que, as postagens que descreviam momentos de sofrimento e até mesmo desespero, eram as que recebiam maior número de reações e comentários, pois os cidadãos mais experientes tentavam demonstrar que até se adaptar à rígida rotina imposta pela doença e tratamento levava um tempo e demandava resiliência frente às adversidades.

Nos ambientes *on-line*, a circulação de saberes é promotora de processos de empoderamento individual, isto porque, o nível de autonomia observado nas postagens demonstra que os cidadãos estão empoderados ao ponto de participarem ativamente de seus processos de cuidar e orientarem tanto pacientes renais quanto cuidadores para engajarem-se neste movimento de aprendizado.

Percebeu-se que, assim como nos ambientes *off-line*, as desigualdades em termos de acesso à informação e aspectos educacionais ficam evidentes. Observou-se que as pessoas que parecem ter uma escolaridade maior, possuíam uma crítica maior frente ao grande volume de informações desenvolvidos pelo

grupo, porém aqueles que possuíam, talvez, menor escolaridade, aceitavam a opinião dos demais sem contestar. Estes aspectos foram analisados pelas postagens e comentários, consistência de argumento nas discussões e pela forma de escrita dos membros.

Este estudo, por seu caráter inovador para a área da Enfermagem, contribui no sentido de repensar algumas práticas assistenciais e pensar nos espaços das mídias sociais não apenas numa lógica sanitarista, mas também como cenário de cuidado. Os resultados deste estudo levam a pensar nas inúmeras possibilidades que as discussões realizadas nas mídias podem indicar caminhos para investimentos em estratégias que reflitam em uma assistência integral aos doentes renais e demais cidadãos com condições crônicas de saúde.

Acredita-se também que novos estudos podem ser conduzidos nestes grupos entrevistando os participantes. Com os resultados deste estudo será aberto um leque de possibilidades para o debate acadêmico de áreas do conhecimento epistemologicamente distantes, mas que unidas poderão construir “conhecimento prudente para uma vida descente”. Durante a realização deste estudo, comprovou-se que o debate transdisciplinar entre as áreas da comunicação, ciências da computação, ciências sociais e da saúde são profícuos, não somente para pensar aprofundamentos ou novas pesquisas, mas também pensar na construção de tecnologias assistenciais leves e duras.

Com este estudo, vale reforçar o debate sobre políticas públicas que regulamentem algumas questões nebulosas sobre os limites no uso da internet. Inclusive com este relatório outros pesquisadores poderão encontrar subsídios para estudos desta natureza no que tange a escrita do método bem como suas implicações éticas.

Neste sentido, a condução de estudos para a formulação de diretrizes éticas para a pesquisa com seres humanos no ciberespaço será relevante. Estudos que pudessem resultar em consensos sobre a relação público versus privado, no contexto das mídias ou que subsidiassem as discussões com os órgãos responsáveis pelo desenvolvimento e atualização dessas.

Neste estudo, haviam denúncias sobre a precarização dos serviços de alta complexidade em nefrologia e de alguns nós na logística para o transplante, por exemplo. Com isto, pode-se trazer para a discussão questões que outras áreas vêm realizando com relação a organização dos serviços que estão dando resultados

positivos e podem implicar em mudanças superficiais, mas que podem impactar positivamente no viver de doentes renais, como é o caso da “Uberização” dos serviços (nada mais é que uma avaliação de serviço mais simplificada).

Recordemos Stuart Hall, sociólogo, que ao discutir as identidades culturais na pós-modernidade, problematizou a globalização e o retorno às identidades locais, defendendo a ideia de que o estreitamento entre as fronteiras globais e das barreiras de tempo-espço contribuem significativamente para o fomento das questões fundamentalistas. Uma vez que, o conhecimento dos padrões de consumo e a formação de identidades cada vez mais globais faz com as pessoas fortaleçam suas identidades locais como um movimento de resistência à globalização, podendo emergirem assim os movimentos fundamentalistas onde pessoas do mundo inteiro, por laços de identidade se identificam e se associam (HALL, 2006).

Entretanto, considerando o argumentado por Hall, ao observar os resultados deste estudo compreende-se que, no contexto das pessoas em hemodiálise, esse movimento de associação mostra uma interface positiva. No sentido de que as comunidades virtuais são também locais de acolhimento, onde seus membros têm cotidianamente a liberdade para partilharem de seus momentos tristes e felizes com pessoas que possuem a mesma vivência.

Das implicações para a prática clínica, as mídias sociais podem se conformar hoje em dia em um cenário de cuidado a ser pensado como componente das Redes de Atenção aos cidadãos com doença renal, e com outras condições crônicas de saúde, como já mencionado diversas vezes no decorrer do texto, por se tratar de um espaço que as pessoas circulam e grande parte da população tem acesso.

E para o contexto dos serviços de saúde, tem-se a convicção de que contribuirá no sentido de discutirem a possibilidade de inserção dos profissionais da saúde nesses espaços. Viu-se que há diversos profissionais que possuem páginas institucionais, e que o ciberespaço se mostra propício para a promoção de letramento em saúde e horizontalização das relações entre cidadãos com doença renal e profissionais da saúde.

Assim, por acreditar que as mídias sociais podem ser também espaços para mobilização política e exercício da cidadania neste cenário de incertezas em que o país vive nesse fatídico ano de 2016, é preciso estimular o exercício da cidadania por parte dos doentes com o objetivo de acessarem os direitos que possuem, que em muitos casos, ficavam em segundo plano, devido à falta de conhecimento quanto

a forma de acessá-los. Neste caso, evidencia-se que os *posters* cidadãos podem ser aliados, no sentido de multiplicarem seus conhecimentos sobre as leis e estimularem as pessoas a buscá-los.

REFERÊNCIAS

ABENSUR, Hugo. Como explicar a baixa penetração da diálise peritoneal no Brasil.Editorial. **J Bras Nefrol**, v.36, n.3, p 269-270, 2014.

ACHUTTI, Aloyzio. Controle de doenças não transmissíveis - contexto histórico e elementos para sua discussão. **Revista de Direito Sanitário**, São Paulo, v.15, n.2, p. 73-90, jul./out. 2014.

ANTHEUNIS, Marjolijn L; TATES, Kiek; NIEBOER, Theodoor E. Patients'andH health professionals' use of social media in health care: Motives, barriers and expectations. **Patient Education and Cunseling**, v.92, n.3, p. 425-431, 2013.

AOIR- Association of Internet Researchers. BUCHANAN, Elizabeth et al. **Ethical decision-making and internet research**. 2012.

ARAUJO, James Maxwell Fernandes. A análise do discurso no contexto da comunicação na saúde: elementos para uma abordagem do direito à informação na interação entre médico e paciente. **C&S – São Bernardo do Campo**, v. 34, n. 2, p. 121-140, jan./jun, 2013.

ARON, Raymond. **As etapas do pensamento sociológico**. 5.ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

ASSEMBLÉIA LEGISLATIVA. **Diário da câmara dos deputados 21 de maio de 2016**. Câmara dos Deputados, 2016.

AYRES, J. R. C. M. Cuidado e reconstrução das práticas de saúde. **Interface (Botucatu)**, v. 8, n. 14, p. 73-92, 2004.

AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita Organização das ações de atenção à saúde: modelos e práticas. **Saúde e Sociedade**, v.18, suppl.2, p.11-23, 2009.

BALDANZA, Renata Francisco; ABREU, Nelsio Rodrigues de. Telefones celulares, redes sociais e interacionismo simbólico: conexões possíveis. **Mediaciones Sociales**, v.11, p. 97-122, 2012.

BAQUERO, Rute Vivian Angelo. Empoderamento: instrumento de emancipação social? – uma discussão conceitual. **Revista Debates**, Porto Alegre, v. 6, n. 1, p.173-187, jan.-abr, 2012.

BARBOSA, Marielle Kellermann. Viver conectado, subjetividade no mundo contemporâneo. **IDE SÃO PAULO**, v.35, n.55, p. 89-101, jan, 2013.

BARROS, E.; MANFRO, R.C.; THOMÉ, F.S.; GONÇALVES, L.F.S. **Nefrologia: rotinas, diagnósticos e tratamento**. 3 ed. Porto Alegre: Artmed, 2006. 619p.

BASTOS, M.G.; CARMO, W.B.; ABRITA, R.R.; ALMEIDA, E.C.; MAFRA, D.; COSTA, D.M.N.; GONÇALVES, J.A.; OLIVEIRA, L.A.; SANTOS, F.R.; PAULA, R.B. Doença Renal Crônica: Problemas e Soluções. **J Bras Nefrol** v. 26, n. 4, dez, 2004.

BASTOS, Marcus Gomes; KIRSZTAJN, Gianna Mastroianni. Doença renal crônica: importância do diagnóstico precoce, encaminhamento imediato e abordagem interdisciplinar estruturada para melhora do desfecho em pacientes ainda não submetidos à diálise. **Jornal Brasileiro Nefrologia**, v.33, n.1, p.93-108, 2011.

BELFORT, Maíra Lourinho; SENA, Arcângela Guedes. Cibercidadania: um estudo de caso do site vakinha.com.br. **Puçá - Revista de Comunicação e Cultura da Faculdade Estácio do Pará**. Belém, v. 2, n 2. Jul./Dez. 2015.

BENEVIDES, Daisyanne Soares et al. Cuidado em saúde mental por meio de grupos terapêuticos de um hospital-dia: perspectivas dos trabalhadores de saúde. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 14, n. 32, p. 127-138, 2010.

BOULOS, Maged N. Kamel; WHEELERT, Steve. The emerging Web 2.0 social software: an enabling suite of sociable technologies in health and health care education. **Health Information and Libraries Journal**, 24, p.2-23, 2007.

BRAGA, Adriana. Computer-Mediated Femininity: An Ethnographic Approach to a Brazilian Blog. In: **Proceedings of the Media Ecology Association**. 2007. p. 5.

BRANCO, J.M.A; LISBOA, M.T.L. Adesão de clientes renais crônicos ao tratamento hemodialítico: estratégias de enfermagem. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v.18, n.4, p 578-83, out/dez. 2010.

BRASIL. CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. 2012.

BRASIL. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. Assistência de Média e Alta Complexidade no SUS / Conselho Nacional de Secretários de Saúde. – Brasília : CONASS, 2007.

BRASIL. Decreto Federal nº 3.048, de 06 de maio de 1999. **Disposições do Decreto Federal nº 3.048, de 06 de maio de 1999 (Regulamento da Previdência Social)**: Aposentadoria por invalidez. 1999.

BRASIL. Decreto Federal nº 3.048, de 06 de maio de 1999. **Disposições do Decreto Federal nº 3.048, de 06 de maio de 1999 (Regulamento da Previdência Social)**: Auxílio Doença.1999b

BRASIL. Ministério da Saúde. **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022 / Ministério da Saúde**. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2011. 148 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Humanização. **Formação e intervenção**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010. 242p.

BRASIL. **Portaria nº 91 GM jan 2001**. Centra Nacional de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos.

CABRAL, Luzivania da Costa; et al. A percepção dos pacientes hemodialíticos frente à fístula arteriovenosa. **Revista Interdisciplinar** [do] Centro Universitário Uninovafapi, v.6, n.2, p.15-25, abr- jun. 2013.

CARVALHO, Sérgio Resende; GASTALDO, Denise. Promoção à saúde e empoderamento: uma reflexão a partir das perspectivas crítico-social pós-estruturalista. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.13, supl 2, p.2029-2040, 2008.

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

CHARON, J.M. **Symbolic Interactionism: an introduction, an interpretation, an integration**. 10 ed. Minnessota: Prentice Hall, 2010. 239p.

CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DE SAÚDE. **Assistência de alta e media complexidade: para entender o SUS**. CONASS, 2015.

DINIZ, Debora. As fronteiras da pesquisa antropológica: ética, autonomia e tráfico de órgãos. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.17, n.1, p.215-219, jan-fev, 2001.

FERNÁNDEZ-GÓMEZ, E.; DÍAZ-CAMPO, J. Comunicación sobre el cáncer en Facebook. Las asociaciones de Argentina, Chile, Colombia y España. **Cuadernos.info.**; v.38, p.35-50, 2016.

FILHO, C.C.S et al. Da pirâmide para o círculo: em busca de práticas educativas participativas em saúde. In: PRADO, M.L.; REIBNITZ, K.S. (Org). **Paulo Freire: a boniteza de ensinar e aprender na saúde**. Florianópolis: NFR/UFSC. 2016. 195p.

FOX, N.J.; WARD, K.J.; O'ROURKE, A.J. The 'expert patient': empowerment or medical dominance? The case of weight loss, pharmaceutical drugs and the Internet. **Social Science & Medicine**. v.60, p. 1299-1309, 2005.

FREUND, Julien. **Sociologia de Max Weber**. Península, 1985.

GARBIN, H.B.R.; PEREIRA NETO, A.F.; GUILAM, M.C.R. The internet, expert patients and medical practice: an analysis of the literature. **Interface - Comunicação, Saúde e Educação**, v.12, n.26, p.579-88, jul./set. 2008.

GIACOMINI, Paulo Roberto. **Constelações sociais no ciberespaço positivo: as comunidades virtuais como espaços de promoção da saúde das pessoas que vivem com HIV/AIDS**. 2011.122f. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica, Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde, FIOCRUZ-Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2011.

GRIVA, K.; et al. Managing treatment for end-stage renal disease: a qualitative study exploring cultural perspectives on facilitators and barriers to treatment adherence. **Psychology & Health**, v.28, n.1, p.13-29, 2013.

GUIMARAES JR, Mario J.L. O Ciberespaço como Cenário para as Ciências Sociais. **ILHA**. Florianópolis, n.1, p. 139-154, dezembro, 2000.

HALL, Stuart. **Identidade cultural na pós-modernidade**. Rio de Janeiro: TupyKurumin. 2006.

HAMDY, Sherine F. When the state and your kidneys fail: political etiologies in an Egyptian dialysis ward. **AMERICAN ETHNOLOGIST**, v.35, n. 4, p. 553–569, 2008.

HINE, Christine. **Virtual Ethnography**. Sage Publications.2000.

HOROCHOVSKI, Rodrigo Rossi. **Empoderamento**: definições e aplicações. In: 30º ENCONTRO ANUAL DA ANPOCS, 2006.

IBIAPINA, Aline Raquel de Sousa, et al. Aspectos psicossociais do paciente renal crônico em terapia hemodialítica. **SANARE**, Sobral. v.15 n.01, p.25-31, Jan./Jun. 2016.

KDOQI-NATIONAL KIDNEY FOUNDATION. K/DOQI clinical practice guideline for hemodialysis adequacy: 2015 UPDATE, **Am J Kidney Dis**.v.66, n.5: p.884-930, 2015.

KDOQI-NATIONAL KIDNEY FOUNDATION. K/DOQI Clinical Practice Guidelines for Chronic Kidney Disease: Evaluation, Classification and Stratification. **American Journal of Kidney Disease** v.39, 2002.

KLEBA, Maria Elisabeth; WENDAUSEN, Agueda. Empoderamento: processo de fortalecimento dos sujeitos nos espaços de participação social e democratização política. **Saúde e Sociedade**. São Paulo, v.18, n.4, p.733-743, 2009.

KNIHS, Neide da Silva; et al. The experience of patients who need renal Transplantation while waiting for a compatible organ. **Text Context Nursing**, Florianópolis, v.22, n.4, p. 1160-1168, Out-Dez. 2013.

KOZINETTS, Robert. **Netnografia: realizando pesquisa etnográfica online**. Porto Alegre: Penso, 2014.203p.

LIBARDONI, Marlene. **Fundamentos teóricos e visão estratégica da ADVOCACY**. Projeto Nacional de Advocacy em Saúde e Direitos sexuais reprodutivos. 1999.

LIMA, Julyane Felipette. **O significado da vivência do tratamento hemodialítico para indivíduos provenientes do contexto rural**. Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Pelotas, 2012.

LIMA, Maria Alzete de; et al. EDUCAÇÃO EM SAÚDE PARA PACIENTES EM HEMODIÁLISE. **Revista de Enfermagem UFPE**, Recife, v.8, n.6: p.1510-5, jun., 2014.

LOPES, C.H.A.F.; JORGE, M.S.B. Interacionismo simbólico e a possibilidade para o cuidar interativo em enfermagem. **Rev. esc. enferm. USP** v.39 n.1 São Paulo, mar, 2005.

MACHADO, Fabrícia Silvano. **Autoimagem e qualidade de vida de idosos com fístula arteriovenosa submetidos a hemodiálise**. 2014. 105f.Dissertação (Mestrado em Gerontologia) Universidade Católica de Brasília, Brasília, 2014.

MALTA, Deborah Carvalho; et al. Mortalidade por doenças crônicas não transmissíveis no Brasil e suas regiões, 2000 a 2011 **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, v.23, n.4: p.599-608, out-dez, 2014.

MARINHO, Alexandre; CARDOSO, Simone de Souza; ALMEIDA, Vivian Vicente de. Disparidades nas filas para transplantes de órgãos nos estados brasileiros. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.26, n.4, p.786-796, abr, 2010.

MARINHO, Alexandre; CARDOSO, Simone de Souza; ALMEIDA, Vivian Vicente de. Efetividade, produtividade e capacidade de realização de transplantes de órgãos nos estados brasileiros. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.27, n.8, p.1560-1568, ago, 2011.

MARINHO, Alexandre; CARDOSO, Simone de Souza; ALMEIDA, Vivian Vicente de. Desigualdades por sexo e por raça e o direito aos transplantes de órgãos no Brasil. **RDisan**, São Paulo, v.12, n.3, p. 38-53. Mar./Jun.2012.

MARTÍNEZ, Beatriz Bertolaccini, et al. Desigualdade social em pacientes renais crônicos. **Revista Brasileira Clínica Médica**. São Paulo, v.9, n.3, p.195-199, mai-jun. 2011.

MEDEIROS, Alice Junielly de Sousa. A assistência de enfermagem prestada no tratamento hemodialítico promovido junto ao portador de insuficiência renal crônica: uma revisão de literatura. **REBES** (Pombal – PB, Brasil), v.3, n.2, p. 13-17, abr.-jun., 2013.

MILLER, Daniel, et al. **How the World Changed Social Media**. London: UCL Press, 2016.

MO, Phoenix KH; COULSON, Neil S. Empowering processes in online support groups among people living with HIV/AIDS: A comparative analysis of 'lurkers' and 'posters'. **Computers in Human Behavior**, v. 26, n. 5, p. 1183-1193, 2010.

MORETTI, Felipe Azevedo; DE OLIVEIRA, Vanessa Elias; DA SILVA, Edina Mariko Koga. Acesso a informações de saúde na internet: uma questão de saúde pública?. **Revista da Associação Médica Brasileira (English Edition)**, v. 58, n. 6, p. 650-658, 2012.

NOVELI, Marcio. Do *Off-line* para o *Online*: a Netnografia como um Método de Pesquisa ou o que pode acontecer quando tentamos levar a Etnografia para a Internet? **Organizações em contexto**, ano 6, n. 12, julho-dezembro, 2010.

OLIVEIRA, Lizete Malagnoni de Almeida Cavalcante. **O acolhimento de familiares de pacientes internados em UTI: a tecnologia do grupo como estratégia para o cuidado de enfermagem**. 2006. 219f. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) Universidade Federal de Goiás. Goiânia, 2006.

O'REILLY, Tim. Web 2.0: compact definition?. **Radar**. 2005.

O'REILLY, Tim. What Is Web 2.0: Design Patterns and Business Models for the Next Generation of Software. **Communications & Strategies**, n.65, p. 17, 2007.

PASSARINHO, Lúcia Eugênia Velloso; GONÇALVES, Maura Pedroso; GARRAFA, Volnei. Estudo bioético dos transplantes renais com doadores vivos não-parentes no brasil: a ineficácia da legislação no impedimento do comércio de órgãos. **Rev Assoc Med Bras**. v.49, n.4, p. 382-388, 2003.

PEREIRA NETO, André de Faria. A representação dos usuários nos Conselhos de saúde: uma contribuição para o debate **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.22, n.2, p.441-462, 2012.

PEREIRA NETO, André de Faria. et al. O paciente informado e os saberes médicos: um estudo de etnografia virtual em comunidades de doentes no Facebook. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**. Rio de Janeiro. n.2, p.653-3 abr.-jun. 2015.

PEREIRA NETO, André F. et al. O paciente informado e os saberes médicos: um estudo de etnografia virtual em comunidades de doentes no Facebook. **Hist. ciênc. Saúde-Manguinhos**, v. 22, n. supl, p. 1653-1671, 2015.

PESSOA, Natália Ramos Costa; LINHARES, Francisca Márcia Pereira. Pacientes em hemodiálise com fístula arteriovenosa: conhecimento, atitude e prática. **Revista de Enfermagem- Escola Anna Nery**. v.19, n.1, Jan-Mar, 2015.

PETROVIC, Andraz; PETRIC, Gregor. Differences in intrapersonal and interactional empowerment between lurkers and posters in health-related online support communities. **Computers in Human Behavior**. v.34, p. 39–48, 2014.

PIENIZ, Monica. Novas configurações metodológicas e espaciais: etnografia do concreto à etnografia do virtual. **Revista Elementa. Comunicação e Cultura. Sorocaba**, v. 1, n. 2, 2009.

PIERRE LEVY. **Cibercultura**. Editora 34, 1999.

PILGER, Calíope et al. Hemodiálise: seu significado e impacto para a vida do idoso. **Esc Anna Nery**, v. 14, n. 4, p. 677-83, 2010.

POMPEU, Bruno; SATO, Silvio Koiti. Iconoliteracia publicitária: a linguagem complexa dos *emojis* na propaganda brasileira. In: INTERCOM – SOCIEDADE BRASILEIRA DE ESTUDOS INTERDISCIPLINARES DA COMUNICAÇÃO. XXXVIII CONGRESSO BRASILEIRO DE CIÊNCIAS DA COMUNICAÇÃO, Universidade de São Paulo, Rio de Janeiro, 2015.

PRIMO, Alex. O aspecto relacional das interações na Web 2.0 **Revista da Associação Nacional dos Programas de Pós-Graduação em Comunicação**. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. v.2, n.21, 2007.

RAMOS, Juliana de Souza et al. Cultura Identitária pró-anorexia: características de um estilo de vida em uma comunidade virtual. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 15, n. 37, p. 447-460, 2011.

RECUERO, Raquel et al. Hashtags Functions in the Protests Across Brazil. **SAGE Open**, v. 5, n. 2, p. 1-14, 2015.

RECUERO, Raquel. COMUNIDADES VIRTUAIS - Uma abordagem teórica. In: V SEMINÁRIO INTERNACIONAL DE COMUNICAÇÃO, NO GT DE COMUNICAÇÃO E TECNOLOGIA DAS MÍDIAS. PUC-RS, Porto Alegre, 2001.

RECUERO, Raquel. Curtir, compartilhar, comentar: trabalho de face, conversação e redes sociais no facebook. **Verso e Reverso**, v.28, n. 68, maio-agosto, 2014.

RECUERO, Raquel. Diga-me com quem falas e dir-te-ei quem és: a conversação mediada pelo computador e as redes sociais na internet. **Revista FAMECOS**, Porto Alegre, n. 38, abril, 2009.

RIEDER, Bernhard. Studying facebook via data extraction: the Netvizz aplicattion. In: PROCEEDINGS OF THE 5TH ANNUAL ACM WEB SCIENCE CONFERENCE, 2013, Paris, WebSci'13. p. 346-355.

RISSEL, Christopher. Empowerment: the holy grail of health promotion?. **Health promotion international**. Inglaterra, v.9, n.1, 1994.

ROCHA, Luciana Morais. **Diálise peritoneal no Brasil: o perfil dos pacientes no sistema único de saúde, 2008-2012**. Dissertação de Mestrado em Saúde Coletiva – Universidade de Brasília. 2014.

ROSO, Adriane; ROMANINI, Moises. Empoderamento individual, empoderamento comunitário e conscientização: um ensaio teórico. **Psicologia e Saber Social**, v.3, n.1, p.83-95, 2014.

ROSO, C.C.; et al. O cuidado de si de pessoas em tratamento conservador da insuficiência renal crônica. **Texto e Contexto Enfermagem**, v.22, n.3, Florianópolis, p. 739-745, jul.-set. 2013.

ROSO, Camila Castro, et al. Aspectos clínicos das pessoas com insuficiência renal crônica em tratamento conservador. **RENE**. v.14, n.6, p.1201-8, 2013.

ROZENBLUM, Ronen; BATES, David W. Patient-centred healthcare, social media and the internet: the perfect storm?. **BMJ Qual Saf**. v. 22, p.183–186, 2013.

SANTOS, Boaventura de Sousa. **A crítica da razão indolente: contra o desperdício da experiência**. In: Para um novo senso comum: a ciência, o direito e a política na transição paradigmática. Cortez, 2011.

SANTOS, F.R. et al. Efeitos da abordagem interdisciplinar na qualidade de vida e em parâmetros laboratoriais de pacientes com doença renal crônica. **Rev. Psiqu. Clín.** v.35, n.3, p.87-95, 2008.

SANTOS, Gabriela Silva dos; et al. Rede social e virtual de apoio ao adolescente que convive com doença crônica: uma revisão integrativa. **Aquichan**. Chía, Colombia, v.155, n.1, p. 60-74, mar. 2015.

SANTOS, Jênifa Cavalcante dos; MOREIRA, Thereza Maria Magalhães. Risk factors and complications in patients with hypertension/diabetes in a regional health district

of northeast Brazil. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. v.46, n.5, p. 1121-1131, 2012.

SANTOS, Luanda T. M.; et al. Letramento em Saúde: Importância da avaliação em nefrologia. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**. v.34, n.3, p.293-302, 2012.

SCHEPER HUGHES, Nancy. The Global Traffic in Human Organs. **Source: Current Anthropology**, v.41, n.2, p.191-224, 2000.

SCHWARTZ, Eda; et al. As redes de apoio no enfrentamento da doença renal crônica. **REME - Revista Mineira de Enfermagem**.v.13, n.2: p.183-192, abr./jun., 2009.

SESSO, Ricardo Cintra; et al. Inquérito Brasileiro de Diálise Crônica 2014. **Jornal Brasileiro Nefrologia**. v.38 n.1, p.54-61, 2016.

SGNAOLIN, Vanessa; FIGUEIREDO, Ana Elizabeth Prado Lima. Adesão ao tratamento farmacológico de pacientes em hemodiálise. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**. v.34, n.2, p.109-116, 2012.

SILVA, Lidiane Cristina da; et al. O transplante renal na perspectiva da pessoa transplantada. **Ciência Cuidado e Saúde**. v.12, n.2, p.356-364, abr-jun. 2013.

SILVA, Sarah Lopes; et al Condicionantes da motivação para a doação de órgãos: uma análise à luz do marketing social. **Teoria e Prática em Administração**, v. 6, n. 5, p. 69-96, 2016.

SIMPSON, Clélia Albino; SILVA, Fernando de Souza. Trajetória de vida de transplantados renais: apreendendo as mudanças ocorridas na vida dos pacientes. **Ciência, Cuidado e Saúde**. v.12, n.3, p.467-474, jul/set. 2013.

TAVARES, J.M.A.B.; LISBOA, M.T.L. Tratamento com diálise peritoneal: a prática do autocuidado no contexto familiar. **Revista de Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v.23, n.3, p.344-349, mai/jun. 2015.

TORCHI, Thalita Souza, et al. Condições clínicas e comportamento de procura de cuidados de saúde pelo paciente renal crônico. **Acta Paulista Enfermagem**. v.27, n.6, p.585-590, 2014.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO. **Modalidades de terapia renal substitutiva**: hemodiálise e diálise peritoneal. UNASUS/UFMA: São Luís, 2014.

WEBER, Max. **Metodologia das Ciências Sociais**. São Paulo: Cortez. 1992.

YEATES, Karen, et al. Hemodialysis and peritoneal dialysis are associated with similar outcomes for end-stage renal disease treatment in Canada. **Nephrol Dial Transplant.** v.27, p.3568–3575, 2012.

ZANOTTO, Carmen. **PROJETO DE LEI Nº155, DE 2015.** Reconhece ao paciente Renal Crônico, a partir da paralisia total dos rins nativos em hemodiálise e diálise peritoneal e da constatação do comprometimento de sua funcionalidade, o mesmo tratamento legal e os mesmos direitos garantidos às pessoas com deficiência. 2015.

ZILLMER, Juliana Graciela Vestena; SILVA, Denise Maria Guerreiro Vieira da. Tecendo reflexões sobre sofrimento social e doença renal crônica. **Revista de Enfermagem UFSM**, v.6, n.1, p.134-142, jan./mar, 2016.

ANEXO

Carta de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade
Federal da Fronteira Sul.



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Interações das pessoas em hemodiálise: o que acontece no ciberespaço?

Pesquisador: Julyane Felipette Lima

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 60913716.1.0000.5564

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DA FRONTEIRA SUL - UFFS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.822.889

Apresentação do Projeto:

TRANSCRIÇÃO DO RESUMO:

“Estudo objetiva compreender as experiências/dimensões de empoderamento de cidadãos em hemodiálise nas comunidades virtuais no Facebook. Considerando que no momento histórico que vivemos as pessoas, de um modo geral, buscam informações, apoio e suporte para suas necessidades em saúde na internet, os grupos de Facebook conformam-se em locais onde os cidadãos, por nível de familiaridade, se encontram para trocarem experiências com aqueles que enfrentam a mesma condição de saúde. Sendo assim, para a compreensão deste fenômeno no contexto dos cuidados aos cidadãos em hemodiálise analisar-se-ão dois grupos do Facebook que foram criados para as interações de pessoas que enfrentam a doença renal crônica e a hemodiálise.”

Objetivo da Pesquisa:

OBJETIVO DA PESQUISA:

TRANSCRIÇÃO – Hipótese:

“Os cidadãos que realizam hemodiálise e interagem em comunidades virtuais do Facebook ao compartilharem suas experiências clínicas, emocionais e sociais realizam um processo de empoderamento que facilita o enfrentamento das restrições impostas pela terapia renal substitutiva”.

Endereço: Avenida General Osório, 413d - Ed. Mantelli da UFFS

Bairro: CENTRO

CEP: 89.802-265

UF: SC

Município: CHAPECO

Telefone: (49)2049-3745

E-mail: cep.uffs@uffs.edu.br



Continuação do Parecer: 1.822.889

TRANSCRIÇÃO – Objetivo Primário:

“Compreender as experiências/dimensões de empoderamento de cidadãos em hemodiálise nas comunidades virtuais no Facebook”

TRANSCRIÇÃO – Objetivo Secundário:

Descrever os padrões de postagens utilizados nas interações sociais nas comunidades virtuais do Facebook.

Descrever os temas mais debatidos entre freqüentadores do Facebook.

Identificar os atores sociais que interagem nas comunidades virtuais.

Identificar os pontos de divergência e convergência existente entre os temas mais debatidos entre os freqüentadores do Facebook.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

TRANSCRIÇÃO – Riscos:

Levando em consideração a trajetória profissional da pesquisadora a qual desenvolveu suas atividades em diversos serviços de hemodiálise, o risco desta pesquisa se apresenta caso algum frequentador do grupo (sujeito deste estudo) reconhecer a pesquisadora causando algum constrangimento.

Para minimizar este risco a pesquisadora se comprometerá a manter o anonimato dos sujeitos e a não utilizar postagens de sujeitos que se manifestarem contrários a isto. Mesmo tomando-se as medidas descritas acima para minimizar o risco, se este ocorrer a pesquisadora se comprometerá, em qualquer momento da pesquisa por solicitação do sujeito excluir da sua coleta de dados a postagem deste frequentador do grupo.

Foram escolhidos os dois primeiros grupos que aparecem na planilha: Grupo A e Grupo B. Os nomes dos grupos serão identificados desta forma para a garantia de seus anonimatos, mas este procedimento não impede que possam ser encontrados e seus nomes descobertos. Qualquer cidadão que desejar conhecer grupos do Facebook para pessoas que realizam hemodiálise e digitar esta palavra como chave encontrará esses

grupos. Entretanto, conforme será descrito a seguir o anonimato dos frequentadores que realizam as postagens está garantido, pois não são passíveis de rastreamento. Os textos das postagens serão copiados e colados na forma de texto para que não se corra o risco de que, com o uso de ferramentas se possam identificar os autores das postagens. Será realizada uma legenda de pessoas identificando-as com a letra F seguida de um algarismo arábico conforme a ordem em

Endereço: Avenida General Osório, 413d - Ed. Mantelli da UFFS

Bairro: CENTRO

CEP: 89.802-265

UF: SC

Município: CHAPECÓ

Telefone: (49)2049-3745

E-mail: cep.uffs@uffs.edu.br



Continuação do Parecer: 1.822.889

que a postagem aparece no grupo.

Serão utilizados os print screen única e exclusivamente para o processo de análise e para arquivamento, para se ter possibilidade de recuperação.

TRANSCRIÇÃO - Benefícios:

“Os benefícios aos membros dos grupos, participantes do estudo, relacionam-se às possibilidades que os dados gerados por este trarão.

Principalmente no que tange a construção de espaços de interlocução entre profissionais da saúde e os demais atores envolvidos dos cuidados aos cidadãos em HD e a construção de plataformas para a translação do conhecimento no contexto da Doença Renal Crônica”.

RISCOS:

COMENTÁRIOS DO RELATOR:

Adequados.

BENEFÍCIOS:

COMENTÁRIOS DO RELATOR:

Adequados.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

DESENHO: TRANSCRIÇÃO

“O presente estudo é qualitativo tendo por referencial metodológico a Netnografia descrita por Robert Kozinets”.

COMENTÁRIOS DO RELATOR:

Adequado.

METODOLOGIA PROPOSTA: TRANSCRIÇÃO

Para a condução da coleta dos dados deste estudo, bem como obter-se as informações necessárias das comunidades virtuais para serem

analisados, utilizou-se o Netvizz. Como já descrito anteriormente o Netvizz é uma ferramenta de busca, desenvolvida para fins acadêmicos, que tem

por objetivo realizar uma busca qualificada dentre os grupos e páginas no Facebook. Este aplicativo foi escolhido para que tivéssemos critérios na

escolha dos grupos que seriam analisados. Explica-se que, o Netvizz compila dados dos grupos

Endereço: Avenida General Osório, 413d - Ed. Mantelli da UFFS

Bairro: CENTRO

CEP: 89.802-265

UF: SC

Município: CHAPECÓ

Telefone: (49)2049-3745

E-mail: cep.uffs@uffs.edu.br



gerando uma tabela na qual mostra os grupos que contém em seus nomes ou descrições a palavra-chave que foi escolhida para a busca. Neste caso, para chegarmos ao resultado que obtivemos, entramos no aplicativo Netvizz, clicamos no ícone Search que nos leva a uma outra tela. Nesta nova tela vemos à esquerda a palavra type (tipo em português) que ao lado há um ícone no qual é possível selecionar o tipo de busca que se quer realizar, neste caso selecionamos groups (grupos). E logo à direita há uma caixa de texto na qual é possível digitar, então digitamos a palavra hemodiálise e clicamos em Enviar Consultar e o programa gerou a tabela em anexo (Anexo I). Como critérios de inclusão dos grupos utilizamos: apresentar atividade recente, ter hemodiálise como palavra no nome ou na descrição, ter descrição em português e estar entre os primeiros no ranqueamento do Netvizz. Como critérios de exclusão: ter descrição em língua que não o português e não apresentar postagens recentes minimamente semanais. Destaca-se que a coleta de dados será feita apenas copiando as postagens já realizadas pelos frequentadores dos grupos, em nenhum momento será feito contato direto com estes. Foram escolhidos os dois primeiros grupos que aparecem na planilha: Grupo A e Grupo B. Os nomes dos grupos serão identificados desta forma para a garantia de seus anonimatos, mas este procedimento não impede que possam ser encontrados e seus nomes descobertos. Qualquer cidadão que desejar conhecer grupos do Facebook para pessoas que realizam hemodiálise e digitar esta palavra como chave encontrará esses grupos. Entretanto, conforme será descrito a seguir o anonimato dos frequentadores que realizam as postagens está garantido, pois não são passíveis de rastreamento. Após a seleção dos grupos, a autora realizou uma postagem se identificando como pesquisadora, descreveu os objetivos do estudo e a forma de coleta de dados, se comprometendo em devolver o relatório com os resultados e com o anonimato dos frequentadores. Foi informado ainda nessa postagem, que se por ventura algum frequentador não desejar ter sua postagem utilizada que pudesse se manifestar respondendo ao post ou em mensagem privada para a autora. A coleta de dados será realizada de 21 a 25 novembro com acesso às postagens realizadas no período de março

Endereço: Avenida General Osório, 413d - Ed. Mantelli da UFFS

Bairro: CENTRO

CEP: 89.802-265

UF: SC

Município: CHAPECÓ

Telefone: (49)2049-3745

E-mail: cep.uffs@uffs.edu.br



Continuação do Parecer: 1.822.889

a julho de 2016. Todas as postagens realizadas neste período, sem que se aplique critérios de inclusão ou exclusão, serão coletadas na forma de PrintScreen e armazenadas. Os textos serão copiados e colados em arquivo de texto separadamente, de forma a facilitar os processos de análise.

Para a coleta dos dados será utilizada a observação simples ou lurking e as notas de campo. As observações simples ou lurkings serão feitas através da visualização das postagens, sem que haja interações entre os frequentadores dos grupos e a autora do estudo ou equipe de pesquisa.

Como não temos meios para quantificar com exatidão a amostra deste estudo, chegamos ao número de aproximadamente 160. Conforme observado no lurking inicial dos grupos pode-se estimar que cada grupo possui em média oito postagens semanais. Considerando que serão coletadas postagens entre os meses de março e julho de 2016, tem-se cinco meses para coletar, então ao multiplicarmos a média de postagens pelo período de tempo obtêm-se o número 160.

COMENTÁRIOS DO RELATOR:

Adequada.

CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E DE EXCLUSÃO:

TRANSCRIÇÃO - Critério de Inclusão:

Como critérios de inclusão dos grupos utilizamos: apresentar atividade recente, ter hemodiálise como palavra no nome ou na descrição, ter descrição em português e estar entre os primeiros no ranqueamento do Netvizz.

TRANSCRIÇÃO - Critério de Exclusão:

Como critérios de exclusão: ter descrição em língua que não o português e não apresentar postagens recentes minimamente semanais.

COMENTÁRIOS DO RELATOR:

Adequados.

METODOLOGIA DE ANÁLISE DE DADOS: TRANSCRIÇÃO

Endereço: Avenida General Osório, 413d - Ed. Mantelli da UFFS

Bairro: CENTRO

CEP: 89.802-265

UF: SC

Município: CHAPECÓ

Telefone: (49)2049-3745

E-mail: cep.uffs@uffs.edu.br



Continuação do Parecer: 1.822.889

“Para análise de dados utilizar-se-á a codificação analítica, no qual o processo se faz por indução. De acordo com Kozinets (2014) a análise indutiva permitirá ao autor a manipulação dos dados coletados de forma a estabelecer inferências gerais sobre o fenômeno estudado. Este autor aconselha que o processo de coleta e análise dos dados se dê concomitantemente, pois as análises guiarão o processo de coleta até que se atinja a saturação teórica dos dados, ou seja, quando os dados coletados não gerarem novos insights sobre o fenômeno estudado e os objetivos já foram alcançados.”

COMENTÁRIOS DO RELATOR:

Adequada.

Desfecho Primário:

“Dar voz aos usuários por meio de seus depoimentos em comunidades virtuais pode ser uma estratégia para trazer à tona o “não dito” nos serviços de hemodiálise. Perspectivas estas que nos motivam a construir um estudo como este”.

Desfecho Secundário:

“Não se aplica”.

COMENTÁRIOS DO RELATOR:

Adequados.

CRONOGRAMA DE EXECUÇÃO:

COMENTÁRIOS DO RELATOR:

Adequado.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Adequados.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Protocolo sem pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Prezado (a) Pesquisador(a)

Endereço: Avenida General Osório, 413d - Ed. Mantelli da UFFS

Bairro: CENTRO

CEP: 89.802-265

UF: SC

Município: CHAPECÓ

Telefone: (49)2049-3745

E-mail: cep.uffs@uffs.edu.br



Continuação do Parecer: 1.822.889

A partir desse momento o CEP passa a ser corresponsável, em termos éticos, do seu projeto de pesquisa – vide artigo X.3.9. da Resolução 466 de 12/12/2012.

Fique atento(a) para as suas obrigações junto a este CEP ao longo da realização da sua pesquisa. Tenha em mente a Resolução CNS 466 de 12/12/2012, a Norma Operacional CNS 001/2013 e o Capítulo III da Resolução CNS 251/1997. A página do CEP/UFFS apresenta alguns pontos no documento “Deveres do Pesquisador”.

Lembre-se que:

1. No prazo máximo de 6 meses, a contar da emissão deste parecer consubstanciado, deverá ser enviado um relatório parcial a este CEP (via NOTIFICAÇÃO, na Plataforma Brasil) referindo em que fase do projeto a pesquisa se encontra. Veja modelo na página do CEP/UFFS. Um novo relatório parcial deverá ser enviado a cada 6 meses, até que seja enviado o relatório final.
2. Qualquer alteração que ocorra no decorrer da execução do seu projeto e que não tenha sido prevista deve ser imediatamente comunicada ao CEP por meio de EMENDA, na Plataforma Brasil. O não cumprimento desta determinação acarretará na suspensão ética do seu projeto.
3. Ao final da pesquisa deverá ser encaminhado o relatório final por meio de NOTIFICAÇÃO, na Plataforma Brasil. Deverá ser anexado comprovação de publicização dos resultados. Veja modelo na página do CEP/UFFS.

Em caso de dúvida:

Contate o CEP/UFFS: (49) 2049-3745 (8:00 às 12:00 e 14:00 às 17:00) ou cep.uffs@uffs.edu.br;

Contate a Plataforma Brasil pelo telefone 136, opção 8 e opção 9, solicitando ao atendente suporte Plataforma Brasil das 08h às 20h, de segunda a sexta;

Contate a “central de suporte” da Plataforma Brasil, clicando no ícone no canto superior direito da página eletrônica da Plataforma Brasil. O atendimento é online.

Boa pesquisa!

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_796822.pdf	28/10/2016 16:29:22		Aceito

Endereço: Avenida General Osório, 413d - Ed. Mantelli da UFFS

Bairro: CENTRO

CEP: 89.802-265

UF: SC

Município: CHAPECÓ

Telefone: (49)2049-3745

E-mail: cep.uffs@uffs.edu.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DA
FRONTEIRA SUL - UFFS



Continuação do Parecer: 1.822.889

Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_796822.pdf	28/10/2016 15:44:09		Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_796822.pdf	28/10/2016 11:41:25		Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_796822.pdf	28/10/2016 10:51:22		Aceito
Outros	ethicsAOIR.pdf	28/10/2016 10:50:40	Julyane Felipette Lima	Aceito
Outros	TCLE_dispenza_modificado.pdf	28/10/2016 10:49:38	Julyane Felipette Lima	Aceito
Outros	Carta_Pendencias.doc	28/10/2016 10:48:34	Julyane Felipette Lima	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_CEP_modificado.doc	28/10/2016 10:47:26	Julyane Felipette Lima	Aceito
Folha de Rosto	21091600.PDF	21/09/2016 18:42:08	Julyane Felipette Lima	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CHAPECO, 14 de Novembro de 2016

Assinado por:
Valéria Silvana Faganello Madureira
(Coordenador)

Endereço: Avenida General Osório, 413d - Ed. Mantelli da UFFS

Bairro: CENTRO

CEP: 89.802-265

UF: SC

Município: CHAPECO

Telefone: (49)2049-3745

E-mail: cep.uffs@uffs.edu.br

APENDICÊ

Tabela importada do Netvizz com os resultados obtidos da busca dos grupos no Facebook

Tabela.busca.grupos - Excel						
Arquivo Página Inicial Inserir Layout da Página Fórmulas Dados Revisão Exibir O que você deseja fazer...						
Ju Felipette Compartilhar						
Tabela Tabelas Dinâmicas Tabela Imagens Imagens Online Loja Meus Suplementos Gráficos Gráficos Mapa Linha Coluna Ganhos/ Segmentação Linha do Hiperlink Texto Equação Símbolo						
Tabelas Ilustrações Suplementos Gráficos Gráficos Dinâmico 3D Tours Minigráficos Filtros Links Símbolos						
A1 id						
	A	B	C	D	E	F
1	id	name	icon	description	privacy	updated_time
2	1,48999E+15	EU FAÇO HEMODIALISE BRASIL	https://static.xx.fbcdn.net/...	grupo montado para tratar de assuntos da insuficiência renal, tipo um alerta un	CLOSE	2016-06-09T20:31:55+0000
3	1,2497E+14	Hemodíalise - Uma dádiva de vida (grupo)	https://static.xx.fbcdn.net/...	SABES O QUE É HEMODIALISE? TENS DÁVIDAS ACERCA DE ALGUMA CO	OPEN	2016-06-12T22:22:54+0000
4	2,27346E+14	Hemodíalise	https://static.xx.fbcdn.net/...	Aos pacientes q assim como eu se sentem esquecidos dentro de clinicas sem	OPEN	2016-02-18T00:43:06+0000
5	3,57011E+14	Hemodíalise, Diálise Peritoneal e Transplante Renal	https://static.xx.fbcdn.net/...	Sejam bem-vindos ao grupo HEMODIALISE, DIÁLISE PERITONEAL e TRANS	CLOSE	2016-06-13T01:28:04+0000
6	1,45861E+15	Hemodíalise	https://static.xx.fbcdn.net/...	CLOSE 2015-11-27T19:33:55+0000	CLOSE	2015-11-27T19:33:55+0000
7	3,45173E+14	Hemodíalise	https://static.xx.fbcdn.net/...	OPEN 2016-06-03T15:08:55+0000	OPEN	2016-06-03T15:08:55+0000
8	1,37584E+14	HEMODIALISE BH.	https://static.xx.fbcdn.net/...	suas experiencias, conselhos, fotos e outras coisas mais desde que seja para	CLOSE	2016-06-02T23:15:44+0000
9	2,21531E+14	HEMODIALISE NA PARAIBA a espera sem fim	https://static.xx.fbcdn.net/...	lutando por uma vida longe das agulhas	OPEN	2016-06-04T01:07:59+0000
10	2,93571E+14	Hemodíalise	https://static.xx.fbcdn.net/...	Hemodíalise, para quem às sabe, às uma seita, uma fraternidade mais secre	CLOSE	2016-06-13T01:21:18+0000
11	1,28748E+15	Rafael Vicco Eu Faço Hemodíalise!	https://static.xx.fbcdn.net/...	Rafael Vicco Vem Já Fazendo Há 5 Anos Hemodíalise e Lutando Por Uma Vid	OPEN	2016-06-12T18:46:41+0000
12	4,35338E+14	Viver em HEMODIALISE	https://static.xx.fbcdn.net/...	À realidade d milhares d PESSOAS, existente r	CLOSE	2016-06-11T21:00:44+0000
13	3,18067E+14	EU NA HEMODIALISE	https://static.xx.fbcdn.net/...	QUE VEM SALVANDO A MINHA VIDA E DE TODOS QUE PREC	OPEN	2016-06-11T17:32:36+0000
14	1,06859E+15	LANCHE DA HEMODIALISE - JUNTOS=FORTES	https://static.xx.fbcdn.net/...	Queridos amigos , vamos nos unir para ajudar a manter o lanche da hemodíal	CLOSE	2016-05-22T13:59:23+0000
15	1,62627E+15	BIOSSEGURANÇA HEMODIALISE	https://static.xx.fbcdn.net/...	O OBJETIVO DESTA GRUPO GRUPO À ATROCADE INFORMAÇÕES NA À	OPEN	2015-10-11T05:06:08+0000
16	1,46513E+15	O que comer, faço hemodialise	https://static.xx.fbcdn.net/...	O QUE COMER? EU COMO DE TUDO UM POUCO.	OPEN	2016-02-13T13:35:39+0000
17	2,23972E+14	Atividades Lúdicas-Hemodialise	https://static.xx.fbcdn.net/...	CLOSE 2015-08-19T23:24:58+0000	CLOSE	2015-08-19T23:24:58+0000
18	3,84701E+14	Hemodíalise Estudos	https://static.xx.fbcdn.net/...	Grupo destinado ao estudo da enfermagem na hemodíalise e na diálise	CLOSE	2015-10-22T21:00:33+0000
19	7,3262E+14	Socorrista e Bombeiros (transportes da Hemodíalise de Barcelos)	https://static.xx.fbcdn.net/...	CLOSE 2015-01-17T22:04:43+0000	CLOSE	2015-01-17T22:04:43+0000
20	1,56967E+15	Socorrista e Socorristas (transportes da Hemodíalise de Barcelos)	https://static.xx.fbcdn.net/...	CLOSE 2014-11-30T15:50:25+0000	CLOSE	2014-11-30T15:50:25+0000
21	2,449E+14	Fisioterapia na Hemodíalise	https://static.xx.fbcdn.net/...	CLOSE 2014-08-05T23:48:18+0000	CLOSE	2014-08-05T23:48:18+0000
22	5,69709E+14	Amigos que gostam da Página Hemodíalise - Uma dádiva de vida - Pe	https://static.xx.fbcdn.net/...	CLOSE 2016-02-08T14:24:12+0000	CLOSE	2016-02-08T14:24:12+0000
23	3,51302E+14	Hemodíalise e CTI	https://static.xx.fbcdn.net/...	CLOSE 2016-04-11T14:22:40+0000	CLOSE	2016-04-11T14:22:40+0000
24	8,2047E+14	Turma de Hemodíalise	https://static.xx.fbcdn.net/...	CLOSE 2015-04-15T00:14:14+0000	CLOSE	2015-04-15T00:14:14+0000
25	7,77593E+14	Hemodíalise!(Agora transplantada, e mais feliz) à™-D	https://static.xx.fbcdn.net/...	Grupo criado para tirar dávidas e dar informações a pessoas em tratamento	OPEN	2016-06-07T00:18:38+0000
26	1,07592E+14	Hemodíalise Nefrosul - Varginha (Terça, Quintas e Sábados)	https://static.xx.fbcdn.net/...	Essa comunidade foi criada com o intuito de aproximar ainda mais os paciente	OPEN	2016-06-04T17:35:26+0000
27	1,16632E+14	cuidados para quem faz hemodialise	https://static.xx.fbcdn.net/...	pergunte, dire duvidas, publique, assuntos relacionados a hemodialise	OPEN	2016-06-11T17:29:10+0000
28	1,68496E+15	hemodialise uma luta pela vida.	https://static.xx.fbcdn.net/...	OPEN 2016-06-09T20:29:42+0000	OPEN	2016-06-09T20:29:42+0000
29	1,67908E+15	Hemodíalise Destake	https://static.xx.fbcdn.net/...	CLOSE 2016-01-03T21:53:37+0000	CLOSE	2016-01-03T21:53:37+0000
30	1,63507E+15	Hemodíalise Cachoeiro	https://static.xx.fbcdn.net/...	Ponto de encontro para os Doentes Renais, Amigos/as, Família, Esposola, Ni	CLOSE	2015-12-08T04:17:02+0000
31	2,55651E+14	Ciência Médica - Renal, TX e hemodíalise.	https://static.xx.fbcdn.net/...	Grupo destinado A quem convive com a Insuficiência Renal Crônica de perfo	CLOSE	2016-06-10T06:59:16+0000
32	2,06615E+14	Hemodíalise	https://static.xx.fbcdn.net/...	OPEN 2016-06-02T20:06:54+0000	OPEN	2016-06-02T20:06:54+0000