

**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
FACULDADE DE ARQUITETURA, ARTES E COMUNICAÇÃO SOCIAL**

GRAZIELE CRISTINA GUIMARÃES

**CONECTANDO-C: A INFLUÊNCIA DA INTERNET NA VIDA DOS PORTADORES
DE HEPATITE C**

**BAURU
2011**

**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
FACULDADE DE ARQUITETURA, ARTES E COMUNICAÇÃO SOCIAL**

GRAZIELE CRISTINA GUIMARÃES

**CONECTANDO-C: A INFLUÊNCIA DA INTERNET NA VIDA DOS PORTADORES
DE HEPATITE C**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Banca Examinadora da Faculdade Arquitetura, Artes e Comunicação da Universidade Estadual Paulista, para a obtenção de grau de Bacharel em Comunicação Social – Habilitação em Jornalismo, sob a orientação do Professor Doutor Claudio Bertolli Filho.

**BAURU
2011**

**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
FACULDADE DE ARQUITETURA, ARTES E COMUNICAÇÃO SOCIAL**

GRAZIELE CRISTINA GUIMARÃES

**CONECTANDO-C: A INFLUÊNCIA DA INTERNET NA VIDA DOS PORTADORES
DE HEPATITE C**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Banca Examinadora da Faculdade Arquitetura, Artes e Comunicação da Universidade Estadual Paulista, para a obtenção de grau de Bacharel em Comunicação Social – Habilitação em Jornalismo, sob a orientação do Professor Doutor Claudio Bertolli Filho.

Banca Examinadora

Bauru, 14/06/2011

DEDICO este trabalho à equipe do Ambulatório de Hepatites Virais do Hospital Estadual Bauru, profissionais apaixonados e comprometidos, pessoas que, acima de tudo, valorizam o ser humano!

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar agradeço a Deus pelo dom da vida e pela força que me deu para persistir e continuar em meu caminho.

Depois, como não poderia ser diferente, agradeço aos meus pais que confiaram em mim e me deram a chance de realizar meus sonhos.

Agradeço a todos os meus professores da graduação que, com humildade e paciência, transmitiram seus tão preciosos conhecimentos e, especialmente, ao meu orientador Cláudio Bertolli Filho.

Ao meu grande amor, Marcelo, que até mesmo no pior momento da minha vida esteve sempre ao meu lado!

Agradeço também a minha psicóloga Maria Celeste Rodelli, meu anjo da guarda, minha grande incentivadora, a quem devo eterna gratidão, especialmente para o desenvolvimento deste trabalho.

Agradeço ainda a todos os amigos virtuais e também aos reais que a hepatite C me trouxe, amigos que compartilham comigo alegrias, tristezas, conquistas e sobretudo sabem dar valor à palavra “amigo”.

Enfim, agradeço a todos que de alguma forma contribuíram para que este momento pudesse acontecer!

A DOENÇA é o lado sombrio da vida, uma espécie de cidadania mais onerosa. Todas as pessoas vivas têm dupla cidadania, uma no reino da saúde e outra no reino da doença. Embora todos prefiram usar somente o bom passaporte, mais cedo ou mais tarde cada um de nós será obrigado, pelo menos por um curto período, a identificar-se como cidadão do outro país

Susan SONTAG

RESUMO

A hepatite C, doença que afeta cerca de quatro milhões de brasileiros, é uma enfermidade de raros sintomas, mas com um tratamento que acarreta fortes efeitos secundários. O silêncio de seus sintomas, entretanto, projeta-se socialmente, construindo no imaginário social figuras que carregam sentimentos e preconceitos, nascendo, assim, o estigma social. Essa situação afeta fundamentalmente o bem-estar de seus portadores. Neste aspecto, a presente pesquisa traça um paralelo entre a situação vivenciada pelos portadores de hepatite C e a utilização por esses indivíduos da rede mundial de computadores e suas ferramentas de interação na busca da superação da doença e na reconstrução de suas identidades sociais.

Palavras-chave: Estigma. Hepatite C. Identidade. Internet. Redes Sociais

ABSTRACT

Hepatitis C is a disease that affects approximately four million Brazilians. It is a rare disease with symptoms but with a treatment that involves marked secondary effects. The silence of their symptoms, however, socially projected, build the social imaginary figures that send feelings and prejudices, being born therefore the social stigma. This situation fundamentally affects the welfare of their subjects. In this aspect, this research traces a parallel between the situation experienced by patients with hepatitis C and the use for these individuals from the World Wide Web and its interactive tools on overcoming limits the disease and in the reconstruction of their social identities.

Keywords: Stigma. Hepatitis C. Identity. Internet. Social Networks

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	10
2	A CONSTRUÇÃO SOCIAL DO DOENTE	12
2.1	O nascimento de um estigma:a deterioração da identidade social	13
2.2	Hepatite c: o silêncio da identidade	16
2.2.1	Construindo uma identidade deteriorada.....	16
2.2.2	(Des)informação propagando preconceitos	23
3	INTERNET: A REVOLUÇÃO NA FORMA DE COMUNICAR.....	29
3.1	Mídias sociais.....	31
3.1.1	Redes sociais	32
3.1.2	Blog	35
3.1.3	Fóruns de discussão.....	35
3.1.4	Comunidades virtuais	36
3.1.5	Wikis, podcasts, microblogging.....	38
4	ANÁLISE DA PESQUISA	39
4.1	Aplicação e método.....	39
4.2	Resultados e análise.....	41
4.2.1	Sujeitos da pesquisa: o perfil dos participantes	41
4.2.2	Saúde e internet: novos caminhos na relação médico-paciente	43
4.3	Redes sociais e a identidade social dos portadores de hepatite c	51
4.3.1	Comunidades virtuais	53
4.3.1.1	<i>Nova identidade social: o portador de hepatite C.....</i>	<i>54</i>
4.4	Grupo virtual de apoio: unidos venceremos.....	62
4.5	Observações gerais	65
4.6	Internet como ferramenta de superação:o blog	68
4.6.1	Plante uma flor!.....	71
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	81
	REFERÊNCIAS	84
	ANEXOS.....	91

1 INTRODUÇÃO

A análise realizada no presente trabalho tem como tema a influência da internet na vida dos portadores de hepatite C, especialmente, apresentando como esta forma de comunicação pode ajudar na vida deste grupo social. Para tanto, procurou-se, em um primeiro momento, demonstrar como o homem, constrói, através dos mais diversos processos sociais, os estigmas. Eles nascem da construção social de normas e tradições que se transformam em representações sociais¹. Com efeito, demonstrou-se como este processo se desenvolveu com relação às representações sociais sobre saúde e doença na história da humanidade e como estas representações criam raízes e passaram a integrar, por vezes, uma das formas de estigma em relação ao doente.

A partir dessa visão, discorreu-se sobre o conceito de estigma e a deterioração da identidade social dos sujeitos estigmatizados sob a ótica de GOFFMAN. Para, posteriormente, abordar os estigmas vivenciados pelos portadores de hepatite C, bem como o papel que os meios de comunicação desempenham na propagação desses conceitos enraizados socialmente.

Contudo, abandonando este panorama, passa-se a discorrer sobre a internet e suas ferramentas de interação que além de revolucionar a forma de comunicar, a rede mundial de computadores pode proporcionar também novas formas de relações sociais.

Assim, a partir deste referencial teórico, parte-se para a realização da pesquisa *on-line* realizada com portadores de hepatite C que fazem uso da internet, a fim de analisar a influência da internet em suas vidas.

Buscou-se, desta forma, explorar a forma como esses indivíduos utilizam a internet e como este meio de comunicação vem modificando, principalmente, a relação entre médico e paciente, bem como qual a função e influência das redes sociais na (re)construção de suas identidades sociais, como superação e aceitação da doença.

A pesquisa explorou principalmente as fontes (sites e redes sociais) utilizadas pelos portadores para a busca de informações sobre a doença, traçando um mapa de endereços

¹ O conceito de representações sociais foi primeiramente empregado pelo sociólogo Emile Durkheim e apropriado na Psicologia Social por Serge Moscovici. Representações sociais são para ele sistemas de valores, idéias e práticas com uma dupla função: o estabelecimento de uma ordem que capacita os indivíduos de se orientarem e dominarem o seu mundo social e a facilitação da comunicação entre membros de uma comunidade por providenciar aos mesmos um código para nomearem e classificarem os vários aspectos de seu mundo e suas histórias individuais e grupais.

eletrônicos, a forma de utilização das informações encontradas na rede mundial de computadores, bem como a interferência deste conhecimento adquirido em suas vidas como paciente.

Além deste panorama, a pesquisa identifica também a função desempenhada pelas redes sociais e a relação entre elas e o processo identitário dos portadores de hepatite C. Por fim, espera-se que a presente pesquisa possa contribuir trazendo novas perspectivas sobre o uso da internet e suas ferramentas de interatividade, a fim de auxiliar na melhoria da qualidade de vida dos portadores de hepatite C.

2 A CONSTRUÇÃO SOCIAL DO DOENTE

As práticas sociais e institucionais são complexos processos de construção, que estabelecem formas de comportamentos em sociedade. Como não poderia ser diferente, os conceitos de doença e saúde passaram por estes mesmos processos, de tal forma que em seu estudo sobre representações sociais sobre doença e saúde na televisão brasileira, Simone Bortoliero, citando Minayo, aponta que “a doença acaba sendo uma realidade construída e o doente um personagem social” (MINAYO, 1991 apud BORTOLIERO, 1999). Com efeito, construíram-se representações sociais sobre doença e saúde, criando-se modelos que passaram a ser enraizados pela sociedade.

O homem sempre buscou dar explicações para a existência do mundo ao seu redor, bem como solucionar questões relacionadas com a convivência em sociedade. Para tanto, a história nos mostra que em um primeiro momento, a humanidade valeu-se de explicações místicas e noções religiosas para explicar o que estava ao seu redor e que eram tidas como inexplicáveis. Nesse aspecto, as primeiras representações sobre doença e saúde foram mágicas. “Entre os povos sem escrita, a doença era vista como o resultado de influências de entidades sobrenaturais, externas, contra as quais a vítima comum, o ser humano não iniciado, pouco ou nada podia fazer” (SEVALHO, 1993, p. 352).

Além disso, a explicação religiosa para a doença trouxe a noção de que a enfermidade era um castigo, uma maldição dos deuses, tida como a punição pelos pecados humanos.

Pode-se ainda apontar diversos outros modelos² que se incorporaram e passaram a integrar o conhecimento da sociedade. Nota-se que através destas concepções sobre saúde e doença, a sociedade ocidental contemporânea, passou a ter a doença como nociva, perniciosa, indesejável, privadora, uma anomalia a ser evitada. “Ela não é apenas um desvio biológico, mas é também um desvio social. Assim o doente é um ser desvalorizado e essa desvalorização social é muito mais forte em nossa cultura” (BORTOLIERO, 1999).

Ao levar em consideração a historicidade das representações sobre saúde e doença, vê-se claramente a construção de uma identidade social para os doentes, já que esta construção é

² Na obra de François Laplantine, intitulada Antropologia da doença, o autor aponta diversos modelos sobre saúde e doença que foram enraizados pela sociedade. É um trabalho de investigação científica, onde desenvolve uma análise da literatura sob a ótica das concepções sobre saúde e doença. Neste trabalho, além dos modelos apresentados sobre a doença, Laplantine descreve o papel da biomedicina na sociedade contemporânea (LAPLANTINE, 1991 apud BORTOLIERO, 1999)

realizada pela “cultura dominante”, ou seja, uma forma cultural padronizada que, através do poder simbólico que detém, funciona como referencial de distinção em relação a outras formas culturais.

Com isso, surgem as diversas formas de preconceitos sociais e morais experimentados pelos doentes. Notadamente, o caráter religioso permanece ainda muito presente, já que o “medo e a culpabilidade sempre participaram da relação do ser humano com a doença” (SEVALHO, 1993, p. 352). Esta situação é particularmente vivenciada por portadores de doenças que ainda estão sendo decifradas pela ciência. A doença, neste caso, é vista como um castigo para seu portador, devido a seus comportamentos contrários às crenças sociais. “A sífilis, com seu caráter venéreo, na primeira metade do século XX, e a presente epidemia de AIDS, inicialmente entre homossexuais masculinos e usuários de drogas endovenosas”, reforçaram ainda mais este aspecto.

Com efeito, todo o processo de construção sobre saúde e doença fez com que o doente ganhasse uma marca social, passando a ser visto por sua doença e não por sua individualidade, ganha um estigma.

O estigma deve ser encarado como um processo, mediante o qual a sociedade restringe o papel social do indivíduo a partir do diagnóstico, segrega-o e insere-o em uma “categoria” não humana, “como se o enfermo fosse culpado de sua enfermidade”.

2.1 O nascimento de um estigma: a deterioração da identidade social

A palavra estigma, de acordo com o dicionário Aurélio (ESTIGMA, 2010), significa marca, sinal; cicatriz que deixa uma chaga, uma doença: os estigmas da varíola, ou ainda marca infamante; labéu, ferrete: os estigmas do vício.

Na obra de Erving Goffman³ (GOFFMAN, 2004) encontram-se referências para o uso do estigma desde os gregos até a atualidade:

Os gregos, que tinham bastante conhecimento de recursos visuais, criaram o termo estigma para se referirem a sinais corporais com os quais se procurava evidenciar alguma coisa de extraordinário ou mau sobre o status moral de quem os apresentava. Os sinais eram feitos com cortes ou fogo no corpo e avisavam que o portador era um escravo, um criminoso ou traidor uma pessoa marcada, ritualmente poluída, que devia ser evitada; especialmente em lugares públicos. Mais tarde, na Era Cristã, dois

³ A teoria da estigmatização é creditada a Erving Goffman, o autor desenvolve através de sua obra as formas de segregação e desconstrução de individualidade do ser humano estigmatizado.

níveis de metáfora foram acrescentados ao termo: o primeiro deles referia-se a sinais corporais de graça divina que tomavam a forma de flores em erupção sobre a pele; o segundo, uma alusão médica a essa alusão religiosa, referia-se a sinais corporais de distúrbio físico. Atualmente, o termo é amplamente usado de maneira um tanto semelhante ao sentido literal original, porém é mais aplicado à própria desgraça do que à sua evidência corporal. Além disso, houve alterações nos tipos de desgraças que causam preocupação.

Para Sadao Omote (2004, p. 294), o conceito de estigma, em Goffman, é singular. Contudo, complementa o autor, apontando outros conceitos encontrados:

Para Jones e colaboradores (1984), o estigma se refere às conseqüências do processo de descrédito. Já Pfuhl e Henry (1993) apontam a identidade moralmente deteriorada de alguém socialmente indesejável. Na introdução à sua obra, Katz (1981) aponta a ambivalência como um conceito importante no estudo do estigma.

Voltando à obra de Erving Goffman (2004, p. 5), o autor aborda o conceito de estigma assinalando que a sociedade estabelece um modelo de categorias e tenta catalogar as pessoas conforme os atributos considerados comuns e naturais pelos membros dessa categoria. Estabelece também as categorias a que as pessoas devem pertencer, bem como os seus atributos, o que significa que a sociedade determina um padrão externo ao indivíduo que permite prever a categoria e os atributos, a identidade social e as relações com o meio. Criamos um modelo social do indivíduo e, no processo das nossas vivências, nem sempre é imperceptível a imagem social do indivíduo que criamos; essa imagem pode não corresponder à realidade, mas ao que Goffman denomina de uma identidade⁴ social virtual. Os atributos, nomeados como identidade social real, são de fato, o que pode demonstrar a que categorias o indivíduo pertence.

Alguém que demonstra pertencer a uma categoria com atributos incomuns ou diferentes é pouco aceito pelo grupo social, que não consegue lidar com o diferente e, em situações extremas, o converte em uma pessoa má e perigosa, que deixa de ser vista como pessoa na sua totalidade, na sua capacidade de ação e transforma-se em um ser desprovido de potencialidades. Esse sujeito é estigmatizado socialmente e anulado no contexto da produção técnica, científica e humana (MELO, 2005, p.1).

⁴ Segundo o psicanalista André Green, o conceito de identidade agrupa várias idéias, como a noção de permanência, de manutenção de pontos de referência que não mudam com o passar do tempo, como o nome de uma pessoa, suas relações de parentesco, sua nacionalidade. São aspectos que, geralmente, as pessoas carregam a vida toda. Assim, o termo identidade aplica-se à delimitação que permite a distinção de uma unidade. Por fim, a identidade permite uma relação com os outros, propiciando o reconhecimento de si (BOCK, FURTADO e TEIXEIRA, 2004).

Na verdade, a sociedade acaba enraizando conceitos sobre determinadas categorias e os sujeitos que a elas pertencem, conseqüentemente, serão marcados com as características deste grupo, ou seja, perde-se a individualidade do sujeito, passando a ser visto com a marca do grupo ao qual pertença. A sociedade elege as chamadas “categorias de desvio” como aquelas que, em geral, destoam das “normas socialmente impostas”. Interessante, pois, citar o estudo de Sadao Omote (OMOTE, 2004, p. 293):

No manejo das categorias de desvios, as semelhanças entre os membros de uma mesma categoria bem como as diferenças entre os membros dessa categoria e os de outras categorias tendem a ser enfatizadas e exacerbadas. Ao mesmo tempo, as diferenças entre os membros de uma mesma categoria, bem como as semelhanças entre os membros dessa categoria e os de outras categorias, são negligenciadas. Desse modo, cria-se a ilusão de uma grande homogeneidade intracategorial e heterogeneidade intercategorial, o que pode justificar o tratamento relativamente padronizado e indiferenciado destinado a pessoas identificadas e tratadas como integrantes de uma mesma categoria de desvio, tratamento esse considerado especializado para essa categoria de desviantes, não servindo para atender a nenhuma necessidade de integrantes de outras categorias, as quais deverão dispor de outros tratamentos especializados, específicos para cada categoria.

No citado estudo, o autor ainda aponta que uma vez criadas as categorias específicas de desviantes, com a possibilidade de os membros de uma mesma categoria serem vistos como ou efetivamente se tornarem muito parecidos uns com outros e ao mesmo tempo bastante diferentes dos de outras categorias, a identificação das fronteiras sociais de desviantes se torna uma tarefa relativamente fácil para todos os integrantes da comunidade em que isso ocorre, já que assim:

As pessoas comuns não correm especial risco de serem confundidas com algum tipo de desviante. Assim, o tratamento especial, em termos de descrédito social e conseqüente incapacitação social, dado pela comunidade pode ser direcionado a seus alvos sem muita dificuldade. Do mesmo modo, as eventuais segregação e exclusão podem ser praticadas com a aparência de algo correto e justo. O resultado é a pessoa marcada socialmente como inferior. Essa mácula social que sinaliza a identidade social deteriorada da pessoa, com a qual se deve evitar contato mais próximo, especialmente em locais públicos, é o *estigma* (OMOTE, 2004, p. 293)

E o estigma nasce justamente destes processos sociais e desempenha papel central para na produção e na reprodução das relações de poder e de controle em todos os sistemas sociais. Há uma relação de superioridade de alguns grupos, fazendo com que outros se sintam desvalorizados, ou seja, há desigualdade social. Nesse sentido, aponta-se que em primeiro lugar, o estigma e a estigmatização nascem de contextos específicos de cultura e poder, uma vez que o estigma nunca surge de um vácuo social, está em um constante processo de construção, faz parte da história e sofre a influência da maneira como surgiu e qual a forma irá assumir.

E estudar a maneira como surge um estigma, bem como as conseqüências que ele provoca na vida dos indivíduos estigmatizados é de suma importância para serem criados mecanismos para combater e reduzir os efeitos para estes seres humanos.

Assim, observa-se que a função primordial desempenhada pelo estigma é a de controle social, pois a maneira como o estigma é utilizado pelos indivíduos, comunidades e pelo próprio Estado, é entendida como uma forma de produzir e reproduzir desigualdades sociais, ou seja, perpetuar-se como uma classe superior à outra, e que

Possivelmente, uma das forças motrizes de qualquer coletividade humana é representada pela necessidade de se exercer controle social sobre os seus integrantes. Para tanto, criam-se códigos de conduta, mecanismos de fiscalização do cumprimento desses códigos e programas de tratamento dos infratores. Nessas condições, as possibilidades para a construção de desvios surgem no momento mesmo da instituição dos códigos de conduta (OMOTE, 2004, p. 295).

Ora, tendo em vista as referências até agora pontuadas, pode-se afirmar que o estigma desconstrói a identidade social dos indivíduos marcados, fazendo com que eles sofram com a discriminação e isolamento social, prejudicando profundamente a qualidade de vida destes cidadãos.

2.2 Hepatite C: o silêncio da identidade

2.2.1 Construindo uma identidade social deteriorada

Apesar do papel central que assumiu o conhecimento científico como dinamizador de muitas relações sociais, ainda nos deparamos hoje com práticas antiquadas como os comportamentos preconceituosos. Eles demonstram a contradição entre uma identidade requerida relacionada à objetividade, cientificidade e os dogmas que ainda norteiam muitas práticas sociais. Sendo certo que o preconceito e a discriminação ainda são paradigmas a serem derrubados. Negros, homossexuais, mulheres, crianças, as minorias de uma forma geral, sofrem todos os dias com as mais diversas formas de exclusão nas relações sociais.

Nesse contexto, podemos incluir os portadores de doenças infecto-contagiosas, pois além de lidar com a doença que os acometem também sofrem com um mal ainda pior: o preconceito. Ao pensarmos em doenças infecto-contagiosas já nos vem à mente a AIDS (Síndrome de Imunodeficiência Adquirida). Entretanto, no Brasil têm-se hoje pouco mais de meio milhão de pessoas infectadas com vírus HIV, causador da AIDS (WHO, 2008, p. 3),

enquanto o país apresenta outro número mais alarmante, qual seja o número de infectados pelas hepatites virais.

De acordo com dados da Organização Mundial da Saúde, uma em cada doze pessoas no mundo está infectada com o vírus das hepatites B ou C. Aproximadamente 3% da população mundial, números entre cento e cinquenta e duzentos milhões de pessoas em todo planeta, estão infectados com vírus da hepatite C (WHO, 2000). Desse total, estima-se que entre três e quatro milhões sejam brasileiros, não havendo, porém, um número exato (FERREIRA e SILVEIRA, 2004, p. 482). Sendo que, ao menos quinhentos mil são paulistas, de acordo com os dados da Secretaria de Estado de Saúde (SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE, 2008), com três a quatro milhões de pessoas sendo infectadas a cada ano no mundo (MASTER, 1999 apud VASCONCELOS et al., 2006, p. 2).

Mais de quatro milhões de brasileiros estão infectados com o vírus da hepatite C, mas somente 3% dos infectados estão notificados conforme dados da Secretaria de Vigilância Epidemiológica do Ministério da Saúde (SECRETARIA DE VIGILÂNCIA EPIDEMIOLÓGICA, 2005) e isto se deve, principalmente, ao fato de não haver informações sobre a doença, especialmente, oriundas dos órgãos públicos e como não poderia ser diferente, REZENDE et al. (2008, p.65) apontam que:

Portanto, pode-se concluir que a Hepatite C é um importante problema de saúde pública mundial. Têm-se visto poucas ações pelos órgãos de saúde brasileiros, na tentativa de informar a população sobre riscos de transmissão. Sendo assim, dados estatísticos brasileiros podem estar subestimados, pois muitos não devem ter consciência do estado portador que se encontram. Isto ocorre, pois esta doença é crônica e pode não apresentar sintomas, tornado-se um inimigo silencioso.

Além disso, aqueles que já têm o diagnóstico do vírus, por vezes, também são alvo da falta de informação, já que até mesmo entre profissionais da área da saúde observam-se lacunas no conhecimento sobre a hepatite C (GAZE; CARVALHO e TURA, 2006; PIAI e FIGUEIREDO 2009).

A discriminação dos portadores de hepatite C é uma via de mão dupla, já que de lado está o fato de a doença ser silenciosa em seus sintomas, dificultando o diagnóstico e a cura. De outro está o fardo do estigma da doença em si, já que a sociedade não consegue lidar com a situação do doente (do diferente) e o isola.

Nesse momento faz-se útil referir-se, novamente, aos estudos de Goffman. Ele, juntamente com outros pesquisadores, desenvolveu uma lista de atributos para as doenças que

têm o maior nível de estigma (TWERELL, STRAUSS e PLAZA, 2006). Nesta lista estão incluídos:

- (a) a doença é progressiva e incurável;
- (b) os sintomas não podem ser escondidos,
- (c) o público não é devidamente informado sobre a doença, e
- (d) uma pessoa com a doença é percebido como responsável por tê-la.

Estes atributos podem facilmente ser relacionados à hepatite C. A doença é silenciosa, já que não apresenta sintomas específicos, sendo, em geral, assintomática. Possui uma lenta progressão e a terapia farmacológica atual (uma combinação de interferon e ribavirina) não elimina o vírus com sucesso em todos os indivíduos que completam o tratamento.

E o silêncio não acontece somente nos sintomas, mas também na sociedade, já que há poucas informações sobre ela, contemplando, assim, mais um atributo da lista: a população não é devidamente informada.

Além disso, o fato de a doença ser vista como um castigo (visão religiosa), uma punição pelos desvios sociais de seu portador. Isso faz com que o indivíduo sintá-se culpado, responsabilizando-se por carregar a doença.

E ainda, apesar dos poucos sintomas diretamente relacionados à doença, o tratamento de combate ao vírus apresenta inúmeros efeitos colaterais que, inevitavelmente, não poderão ser escondidos. Com isso, facilmente vê-se situações vivenciadas pelos portadores⁵ como a descrita abaixo:

“Quando fui começar o tratamento uma amiga me falou que eu deveria dizer que estava fazendo quimioterapia para tratar um câncer e não falar que estava tratando a hepatite C, pois assim seria menos discriminada”

Sem sobra de dúvidas, a lição de Susan Sontag sobre o assunto deve ser destacada:

[...] nada é mais punitivo do que atribuir um significado a uma doença quando esse significado é invariavelmente moralista. Qualquer moléstia importante cuja causa é obscura e cujo tratamento é ineficaz tende a ser sobrecarregada de significação (SONTAG, 1984, p. 76).

Abandonando essas visões, é necessário esclarecer que hepatite é toda e qualquer forma de inflamação no fígado que possui diversas causas. Pode ser causada pelo uso excessivo de medicamentos ou quaisquer substâncias tóxicas (hepatite medicamentosa ou

⁵ Optou-se por manter em sigilo a identidade da portadora.

tóxica). A ingestão excessiva de álcool pode gerar lesões no fígado. Os danos podem gerar uma hepatite alcoólica, cirrose alcoólica e outros. No Brasil, conforme apontam MELONI e LARANJEIRA (2004, p.9):

o álcool é o mais importante fator causal de doença e morte, podendo o impacto deletério total, dentro de uma escala percentual, ser considerado em patamares situados entre valores que variam de 8% até 14,9% do total de problemas de saúde dessas nações. O Brasil, portanto, tem no consumo do álcool o responsável por mais de 10% de seus problemas totais de saúde.

A inflação pode se manifestar também como uma doença auto-imune, ou seja, como uma reação do sistema imunológico. A hepatite pode ser ainda, infecciosa, isto é, a inflamação no fígado foi consequência de uma contaminação por vírus, as chamadas hepatites virais (QUINTELA, 2009). As hepatites virais podem ser provocadas por diversos vírus, que provocam diferentes tipos de hepatite: A, B, C, D, E, F, G, etc. (FREITAS, 2003).

Ocorre, porém, que a população não tem conhecimentos suficientemente esclarecidos para separar as diversas formas de hepatites, havendo, assim, uma distorção a respeito delas.

O vírus HCV é potencialmente infeccioso, apesar de não ser facilmente transmitido. Por esta razão as pessoas passam a ter medo⁶ de contaminar-se com vírus caso aproximem-se do portador. E para agravar ainda mais a situação, propagam-se falsas ideias de que a transmissão das hepatites virais é única. De fato, as hepatites virais “têm em comum o hepatotropismo. Possuem semelhanças do ponto de vista clínico-laboratorial, mas apresentam importantes diferenças epidemiológicas e quanto à sua evolução” (FERREIRA e SILVEIRA, 2004, p. 473). Surge, assim, o primeiro estigma em relação à hepatite C: o medo de uma doença potencialmente infecciosa.

O medo da contaminação e a falsa noção de que todas as hepatites virais possam ser transmitidas através do contato oral/fecal, faz com que o portador seja discriminado, já que é um “propagador” de uma doença extremamente infecciosa. Na verdade, esta forma de transmissão (oral/fecal) só ocorre na hepatite A (PEREIRA e GONÇALVES, 2003, p. 388). O caso da infecção pelo vírus A, adota-se um padrão de isolamento do paciente para que não contamine outras pessoas. Esse isolamento, porém, é temporário, já que a hepatite A não se

⁶ Apesar disso, o sociólogo português Paulo Caldeira (CALDEIRA, 1995) em seu estudo sobre a reconstrução da identidade dos portadores de HIV, aponta que pensar que medo do contágio de uma doença mortal seja responsável pelo surgimento de processos de segregação social é uma noção demasiadamente simplista. Para ele, o estigma que afeta os portadores do vírus, tanto ao nível das interações sociais, como ao nível das relações familiares, das redes de amizade e das relações laborais é ainda mais “contagante” que o próprio vírus.

torna crônica. Contudo, por total desconhecimento as pessoas tendem a relacionar essa forma de transmissão às demais formas de hepatites virais, inclusive, em relação à hepatite C.

Além disso, alguns passam a pensar que a hepatite B pode transformar-se em hepatite C, ou que ambas possuam a mesma forma de transmissão. A hepatite B pode também ser transmitida através do contato com o sangue (a mesma forma de transmissão da hepatite C), mas também através de outros fluídos corporais infectados, inclusive esperma, fluido vaginal e deveria, portanto, integrar o rol das doenças sexualmente transmissíveis. Pode ainda ser transmitida através do leite materno, saliva e urina (FERREIRA e SILVEIRA, 2004, p. 479), sendo dez vezes mais infectante que o vírus da hepatite C (CDC, 2003). Apesar disso, hoje existe uma vacina potencialmente segura no combate ao vírus HBV (FERRAZ et al, 1992; LUNA et al., 2009; DIVISAO DE IMUNIZAÇÃO et al., 2006).

Esta situação foi confirmada em um estudo realizado pela Associação Americana de Gastroenterologia, nos Estados Unidos. A pesquisa aponta que muitos americanos adultos, 32%, pensam incorretamente que o HCV possa ser disseminado através de água ou alimento contaminado por material fecal; e 42% dos americanos não sabem que a hepatite C pode ser contraída através de qualquer contato com sangue contaminado (ESTIGMA, 2003).

O caráter infeccioso do vírus HCV pode trazer, ainda, outra forma de estigmatização do portador, a associação com o vírus HIV. A relação com o HIV faz com que as pessoas propaguem os mesmos preconceitos e estigmas relacionados ao HIV, pois “o fato de os vírus da hepatite C e da imunodeficiência adquirida (HIV) serem transmissíveis por via sangüínea aumenta a chance dos UDI apresentarem essa co-infecção. Esse grupo tem risco elevado de apresentar, simultaneamente, infecção por HBV, HCV e HIV” (MARCHESINI et al., 2007, p. 58), surgindo, com isso, o falso conceito de que somente portadores de HIV sejam portadores da hepatite C (VARALDO, 2010).

Aponta-se também um estigma de caráter geral relacionado à hepatite C. Algumas pessoas não gostam de se aproximar do portador, pois ele está “doente”. E a doença para a sociedade ocidental, como já foi pontuado, é vista como algo maléfico. A doença em si pode não importar, mas ele é portador de uma doença infecciosa, apesar de não ter sintomas aparentes, mas ainda assim, as pessoas se afastam. Este fato se deve ao medo. Algumas pessoas têm medo da doença e da morte. E o afastamento acaba sendo inevitável, pois consciente ou inconscientemente não dão apoio àquele que tanto necessita de conforto no

momento da descoberta da doença. Mas, infelizmente, alguns preferem afastar-se, pois tem medo de perder a pessoa (para a morte), em vez de apoiá-la neste momento tão difícil.

Outro estigma vivenciado pelos portadores de hepatite C é a associação do portador aos usuários de drogas. De fato, hoje uma das principais formas de transmissão se dá através do compartilhamento de seringas ou outros compartimentos utilizados para o uso de drogas. “Dados apresentados em diversos estudos têm demonstrado que a maioria das infecções pelo HCV é devido ao uso de drogas injetáveis (GISH et al., 2005; MONTELLA et al., 2005; SULKOWSKI; THOMAS, 2005; WASLEY; ALTER, 2000 apud REZENDE et al., 2008, p. 62). Contudo, esta não é a única forma de transmissão e tampouco pode-se discriminar o portador pelo fato de haver se contaminado de uma ou de outra forma, pois em primeiro lugar deve estar o ser humano e não seus hábitos de vida.

Todavia, nossa sociedade não tem compaixão daqueles que são usuários de drogas, por isso, aqueles que nunca usaram drogas, não querem carregar este rótulo (PORTER, 2008, p. 3). Além disso, ex-usuários de drogas sentem-se assombrados pelo passado e evitam ser relacionados ao uso das drogas. Já os usuários ativos carregam o fardo de ter duas doenças estigmatizadas: o vício e a hepatite C. (a pessoa é responsável por ter a doença)

Nesse sentido, TWERELL, STRAUSS e PLAZA (2006) apontam que:

A ligação implícita entre a infecção pelo HCV e uso de drogas faz com que as pessoas HCV positivas para muitas vezes ser visto como tendo feito más escolhas: ou seja, eles são vistos como tendo "escolhido" para acoplar em comportamentos ilícitos e perigosa que resultou na sua contratação uma doença grave . Subsumido sob o rótulo de "usuário de drogas", esses indivíduos são considerados imorais e manchados. Notavelmente, esse povo impactos estigma debilitante infectados HCV independentemente de como eles realmente contraído o vírus, seja através de produtos contaminados de sangue, reutilização de equipamentos não esterilizados, picada de agulha acidental, através de relações sexuais, ou através do uso de drogas injetáveis durante uma época da vida que há muito tempo já passado. Além do mais, as pessoas que contraíram o vírus através de drogas injetáveis e continuar a usar drogas são marginalizados e discriminados em função do seu uso de drogas, bem como o seu estatuto HCV. Esta "discriminação" dupla leva ao isolamento social, estresse e aumento das barreiras para as pessoas que precisam de acesso à educação HCV críticas, ensaios e assistência médica e apoio.

Além disso, a recente descoberta⁷ do vírus HCV, há pouco mais de vinte anos, contribuiu para agravar ainda mais a transmissão, já que no estado de São Paulo, por exemplo,

⁷ Sua descoberta é muito recente, sendo que, antes de o pesquisador Choo e seus colaboradores o visualizarem em seus microscópios nos Estados Unidos, em 1989, a hepatite C era conhecida como Hepatite Não-A e Não-B (CHOO apud CONTE, 2000, p. 187), uma vez que não havia até o momento estudos e relatos a respeito de sua existência (GUIMARÃES, 2009, p. 12).

somente em 1992 passou a ser exigido o anti-HCV nos bancos de sangue. Com isso, aqueles que receberam transfusões sanguíneas, transplantes de órgãos ou tecidos, até esta data, são a grande porcentagem de portadores de hepatite C, ou seja, são aqueles que foram contaminados “inocentemente”. Para esta parcela, parece ser ainda mais difícil ser relacionado a um grupo social marginalizado socialmente.

Finalmente, utilizando analogicamente o raciocínio realizado por Paulo CALDEIRA (1995) com relação aos portadores da AIDS, faz-se a seguinte análise da estigmatização dos portadores de hepatite C. O autor afirma que a atribuição social de um estigma a um grupo de indivíduos promove, por via de comparação, a construção de uma identidade social própria que pode ser entendida “como aquela parcela de auto conceito dum indivíduo que deriva do conhecimento da sua pertença a um grupo (ou grupos) social, juntamente com o significado emocional e do valor associado àquela pertença” (TAJFEL, 1982 apud CALDEIRA, 1995).

Assim, à categoria social “dos portadores de hepatite C” e a partilha dessa situação entre os indivíduos origina a constituição de grupos de pertença que promove o surgimento de processos de construção das identidades sociais.

E a reconstrução das identidades sociais, ou seja, o processo inverso ao estigma, segundo Caldeira, ocorre em três níveis distintos quais sejam “[...] **o nível praxeológico**, que incide particularmente nas práticas sociais dos indivíduos, **o nível representacional**, referente aos quadros de representações e valores sociais e **o nível do imaginário**, ou seja, o domínio prospectivo da realidade social aonde se criam projetos de futuro” (CALDEIRA, 1995).

Conseqüentemente, ocorre a deterioração da identidade social dos portadores de hepatite C. Os estigmas da doença fazem com que o portador, que já está debilitado, acabe por ser marginalizado e desamparado neste momento de enfraquecimento, gerando inúmeros efeitos negativos que incluem redução da auto-estima, a diminuição da saúde mental, menos acesso aos cuidados médicos, e medo de revelar um estatuto positivo, com este último muitas vezes resultando em apoio social, limitada a um momento em que é extremamente necessário.

Ocorre também uma inversão de valores para o portador estigmatizado, já que retomando o conceito de individualidade virtual e identidade real do sujeito, encontrado em Goffman, nota-se que “quanto mais acentuado o estigma; quanto mais visual, quanto mais acentuada e recortada a diferença, mais estigmatizante; quanto mais visível a diferença entre o real e os atributos determinantes do social, mais se acentua a problemática do sujeito regido pela força do controle social” (MELO, 2005, p. 2). De fato, o portador perde sua identidade

social, assumindo uma posição de isolamento tanto da sociedade quanto de si mesmo ou nas palavras de Goffman, torna-se uma pessoa “desacreditada” e por isso não aceita mais a si mesmo.

Se já não bastasse o isolamento social provocado pelo estigma, o portador de hepatite C depara-se com um tratamento extremamente rígido que se baseia na terapia combinada de dois medicamentos: interferon e ribavirina (VIGANI, 2004, p. 23). A terapia requer monitoramento especial durante o período de administração, já que os medicamentos podem agravar o quadro do paciente já debilitado em razão da doença crônica, pois apesar de haver a possibilidade de cura ou controle da doença, o tratamento pode causar uma série de efeitos colaterais, que podem fazer o indivíduo perder o controle da situação atingindo sua auto-imagem, auto-estima e identidade, pois:

Sabe-se que as doenças crônicas implicam uma ruptura do modo de vida, alterações psicológicas e comportamentais, exigindo do indivíduo uma atitude de repensar em seus hábitos e como enfrentar essa nova realidade. Quanto à hepatite C, essas alterações podem ser resultantes tanto da patologia de base como das implicações terapêuticas. Percebe-se ainda na sociedade em geral, uma indiferença e subestimação acerca da potencialidade noxa do VHC, um inimigo tão devastador quanto o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV). Essa realidade modifica-se quando os indivíduos descobrem-se como portadores desse agente viral. Frente a essa nova situação, faz-se necessário o processamento de inúmeras alterações no cotidiano dessas pessoas. A nova experiência vivencial repercute em trauma emocional traduzido por alguns em sentimentos de ansiedade, depressão, medo, raiva e culpa. Nesse sentido, a nova experiência em ser portador do VHC poderá desencadear uma gama de conflitos e sentimentos que poderão modificar por completo a vida do indivíduo (SOUZA e CRUVINEL, 2008, p. 690).

A hepatite C crônica não apresenta, na maioria dos casos, sintomas que requeiram serviço médico, pois os pacientes, em geral, queixam-se de sintomas inespecíficos como, por exemplo, fadiga, irritabilidade, dores musculares, anorexia, cefaléia ou dores abdominais. Porém, o impacto dos estigmas da doença tendem a levar à deterioração da imagem dos portadores, causando-lhes graves consequências emocionais que irão repercutir na qualidade de vida destes indivíduos.

2.2.2 (Des)informação propagando preconceitos

O estigma revela a dificuldade que a sociedade enfrenta para lidar com o diferente. E esta dificuldade propaga-se através das gerações, através das normas familiares, da escola e, principalmente, pelos meios de comunicação.

Os meios de comunicação, muitas vezes na ansiedade de transmitir uma notícia em primeira mão, acabam manipulando ou distorcendo os fatos e em consequência disso veem-se situações como estas:

Um dos mais recentes “troles midiáticos” ao qual a população teve o desprazer de assistir foi a divulgação leviana de novas informações sobre o HCV. Essa sigla, que vem do inglês e pode ser traduzida como “vírus da hepatite C”, designa justamente isso: um vírus, potencialmente letal, transmissor de uma nova doença. O HCV pode ser transmitido através de contato com sangue contaminado. Pesquisadores trabalham também com a possibilidade de transmissões por via sexual e entre mãe e filho. A novidade, descoberta por pesquisadores norte-americanos, é que há traços do HCV na saliva dos portadores do vírus. Assim, abre-se mais uma possibilidade para estudos: a de que possa haver contágio pela saliva. O risco, admitem os pesquisadores, é ínfimo. Mas como nas ciências, notadamente na Medicina, não há verdades absolutas, novas pesquisas serão feitas para se confirmar ou descartar essa via de transmissão. E foi bem aí que a imprensa se perdeu. O Correio Braziliense, que sempre foi um jornal famoso por sua sobriedade, coloca como chamada da capa que circulou na terça-feira, 30, a frase **“Beijos Que Matam”**. Na parte interna, **a desinformação seguia: “Estudo americano constata que doentes com alta carga viral e problemas de sangramento na gengiva oferecem risco de morte a seus parceiros”. Uma frase com alguns erros, como se constatará mais adiante. Havia também uma lista de sintomas relacionados com a hepatite C — uma tentativa, talvez, de fornecer ao leitor um “kit-diagnóstico”?** Já o Diário da Manhã trata o assunto de forma menos histérica. Talvez por ter tido um dia a mais para trabalhar o assunto — o DM só saiu com a matéria na quarta-feira, 1º de outubro —, foram fornecidas informações mais sólidas e menos alarmantes sobre a doença. Porém (e como quase tudo na vida tem um porém), o DM não negou suas origens sensacionalistas e, além de repetir o quadro de sintomas do Correio, **avisou em primeira página: “Hepatite C, que mata...”**. Quatro palavrinhas que jogam todo o cuidado na elaboração da matéria no lixo. **E uma total falta de consideração para com os portadores do HCV, que provavelmente temem ser estigmatizados como impuros anjos da morte.** Preconceito — Pode-se traçar uma analogia assustadora com o vírus HIV, responsável pela Aids (uma das poucas doenças a, de fato, merecer o epíteto de “doença do século 20”, termo que a imprensa brasileira distribuiu a diversos males indiscriminadamente, como se fora um brinde). O HIV e, por extensão, a Aids, disseminaram-se principalmente entre homossexuais norte-americanos no começo dos anos 80. Pessoas com essa orientação sexual também foram as principais vítimas — mas não únicas — da Aids no Brasil. Formou-se, assim, um preconceito quase que inevitável, posto que as autoridades brasileiras à época agiram de forma tímida para (tentar) educar a população. A idéia dominante era a de que a Aids era uma doença exclusiva de homossexuais, que encarnavam em si o comportamento desregrado e hedonista que um pequeno gueto gay exibia. “Doença de veado”, dizia-se no linguajar mais chulo da época. Este preconceito foi vencido, através da triste constatação de que muitos “exemplares” pais de família também eram portadores do HIV e contaminavam suas esposas (e também a de outros). Veio, então, o que se pode qualificar como segundo ciclo do preconceito, por volta do começo dos anos 90. Não se discriminava mais o portador do HIV pela sua orientação sexual, mas pela doença em si. Abraços, beijos no rosto, empréstimo de itens de uso pessoal — tudo isso era evitado. Foi preciso que o Ministério da Saúde, em meados da década de 90, fizesse um trabalho exemplar de educação e prevenção de Aids para que não somente os índices da doença, mas também do preconceito, diminuíssem. Hoje, estamos vivendo o estertor final deste segundo ciclo de preconceito, residente apenas em algumas mentes mais renitentes. (RIVERA, 2009) – grifos nossos.

Este é apenas um dos infelizes exemplos de propagação dos estigmas da hepatite C através da mídia. Outro exemplo é o filme “A Feiticeira”, lançado em 2005. Nele há uma cena em que a velha bruxa Endora, vivida pela atriz Shirley MacLaine, enfeitiça as mulheres que chamam a atenção do velho-bruxo, interpretado Michael Caine, fazendo com que elas falem verdades para que ele perca o interesse por elas. A primeira "vítima" começa a tagarelar que na manhã seguinte não teria entendido 90% das piadas do coroa e falaria sem parar do sonho de abrir uma academia e etc. Já com a segunda, o desinteresse é mais fácil e imediato: ela só abre a boca e diz que tem *hepatite C*.

Além disso, em geral, quando artistas e celebridades famosas descobrem-se portadores do vírus HCV e resolvem revelar a situação, apenas reforçam o estigma da doença, já que muitos dizem que a doença é só uma “consequência de uma vida desregrada e regada a drogas”. Ou seja, reforça-se o estigma de que somente usuários de drogas sejam portadores de hepatite C.

Esta situação é relatada pelo presidente do Grupo Otimismo de Apoio ao Portador de Hepatite, Carlos Varaldo (VARALDO, 2010). No site⁸ do Otimismo, ele explica que:

Tristemente devo reconhecer que a cada dia estamos caminhando no sentido inverso à boa e correta informação. Estimo que até estejamos correndo o risco de chegar ao extremo de considerar os infectados pelas hepatites B e C como parias humanos, culpando-os por um passado libertino, sem regras sociais e, por isso, hoje são os únicos culpados por estarem doentes com uma enfermidade de submundo. Se essa interpretação prevalecer, acabarão os infectados com as hepatites B e C excluídos do convívio social, das oportunidades de trabalho digno ou, até poderão ser segregados em guetos.

[...]

Mas existem pessoas famosas que sim aparecem e dão testemunhos informando que eles estão com hepatite C, contando como aconteceu o contágio. O problema é que a grande maioria desses famosos se contaminou pelo uso de drogas ilícitas. Qualquer jornalista gosta de dar cobertura com amplo destaque quando alguém famoso decide contar sua história e isso envolve sexo e drogas, como aconteceu com muitas estrelas internacionais como Keith Moon, Jimi Hendrix, Steven Tyler, o baterista Topper Headon do grupo Aerosmith's, Pamela Anderson, Jack Davenport, ator em Piratas do Caribe, Naomi Judd, David Crosby, etc

Um anúncio publicitário alertando sobre a hepatite C que está sendo veiculado na TV da Inglaterra e pode ser visto em: <http://www.healthcarepublic.com/news/987634/Rock-stars-highlight-hepatitis-C-risks/> mostra claramente que se você foi ou continua sendo usuário de drogas ou fez tatuagens, pode estar infectado com hepatite C, mostrando todo tipo de instrumento para utilização de drogas. Ao mesmo tempo, também na Inglaterra, a BBC NEWS dá destaque esta semana a uma matéria que leva o nome de "Meu estilo

⁸ Grupo Otimismo de Apoio aos Portadores de Hepatites: <http://www.hepato.com>

de vida me colocou em risco" onde a entrevistada é uma mulher que admite que foi por culpa de seu estilo de vida de alto risco, utilizando drogas injetáveis e praticando sexo não seguro que resultaram na contaminação com a hepatite C. "Eu gostava de ser muito rebelde, o uso de drogas foi escolha pessoal e sexo foi uma vontade de mulher". "Eu assumi um monte de riscos, de doenças sexualmente transmissíveis, gravidez indesejada, colocando-me em situações perigosas"

Outra polêmica questão envolveu a transmissão sexual da hepatite C. Em primeira mão, o jornal Folha de S. Paulo publicou, no dia 26 de junho de 2010, um estudo realizado por especialistas da Universidade de São Paulo (USP), com notícia intitulada "Hepatite C é ligada a jovens que fazem sexo com muitas pessoas". A matéria gerou grande repercussão entre os portadores da doença, bem como entre especialistas, que condenaram a forma como os estudos foram desenvolvidos e ainda mais a maneira sensacionalista como o jornal divulgou tal informação.

A notícia gerou ofensas diretas aos portadores de hepatite C. Inclusive, através do "Twitter" as mensagens ofensivas multiplicavam-se, os portadores de hepatite C eram chamados de "safadinhos" além de outros termos pejorativos, que levaram a mobilização da sociedade médica e de portadores e familiares, a fim de que fosse realizada uma medida explicativa sobre a situação.

Desta forma, através de seu presidente o médico Raymundo Paraná, da Sociedade Brasileira de Hepatologia (SBH) manifestou-se aos veículos de imprensa⁹:

São Paulo, 30 de junho de 2010.

Ao Jornal Folha de São Paulo e demais órgãos da imprensa

Recentemente, uma reportagem acerca da transmissão sexual da Hepatite C gerou grande questionamentos por parte de pacientes e familiares. A Sociedade Brasileira de Hepatologia (SBH) esclarece

1. A hepatite C não pode ser considerada uma doença sexualmente transmissível (DST) a luz dos conhecimentos científicos atuais.
2. Vários trabalhos publicados em revistas médicas de reconhecido rigor científico não confirmam a transmissão sexual da hepatite C como um fator importante.
3. Os trabalhos que lidam com este assunto podem ter fatores de confundimento que repercutem na clareza das conclusões.
4. Até o presente momento, as Sociedades Européia e Americana para Estudos das doenças do Fígado, assim como a SBH não reconhecem a Hepatite C como DST.

⁹ Carta enviada ao jornal Folha de S. Paulo e demais órgãos de imprensa. É possível acessá-la em: <http://www.portaldahepatite.com/index2.php?ctg=6&nt=372>

5.O sexo seguro deve ser praticado por todos, independente da suspeita do parceiro ter ou não ter hepatite C, sobretudo entre parceiros não-fixos.

Raymundo Paraná
Presidente da SBH

Além da SBH, através de seu blog Ávila Iamarino, um dos especialistas responsáveis pela pesquisa realizada pela Universidade de São Paulo, postou um artigo esclarecendo o “ciclo vicioso” que a notícia gerou¹⁰.

Com isso, nota-se que, em alguns casos, os meios de comunicação prestam um desserviço à sociedade, já que através do controle da informação, reforçam os estereótipos e contribuem para a perda da identidade social dos portadores de hepatite C, que sofrem com a omissão do Estado em divulgar a epidemia da doença que levará milhares à morte, além de ser vítima de uma imprensa despreparada e que, muitas vezes em matérias sensacionalistas, acabam por propagar preconceitos. Na verdade, essa relação mídia *versus* medicina é povoada por inúmeras outras questões.

Nenhuma área científica tem sido tão visada pela mídia quanto a medicina. Se praticamente todos os dias os meios de comunicação anunciam – muitas vezes sem clareza suficiente ou compromisso com a verdade – a descoberta de uma nova terapia contra doenças mortais, também são os meios de comunicação que alardeiam o aparecimento de novas e fatais patologias que, tratadas pelos filtros do pessimismo que impregna a cultura contemporânea, com frequência fazem antever o risco de extermínio da espécie humana (BERTOLLI FILHO, 2006)

Ao noticiar sobre doenças como HIV/AIDS, câncer, hepatites virais, por exemplo, a mídia acaba, por vezes, a alarmar a população, já que tais doenças por não serem suficientemente explicadas até mesmo pela própria medicina, faz com que a imprensa torne-se fonte de especulações. É neste sentido que o professor Claudio Bertolli Filho (BERTOLLI FILHO, 2006) apresenta os argumentos da jornalista médica Laurie Garret da Harvard School of Public Health.

Se as atenções públicas atualmente têm se voltado para a AIDS enquanto desafio médico e fonte de elucubrações aterrorizantes, várias outras “doenças misteriosas” estão presentes diariamente nos meios de comunicação, asseverando que em um tempo não muito distante a Humanidade, como um todo, terá que se defrontar com o Ceifeiro Implacável no império de uma epidemia de causas e mecanismos desconhecidos pela ciência (BERTOLLI FILHO, 2006).

¹⁰ Artigo disponível em: http://scienceblogs.com.br/rainha/2010/06/o_ciclo_da_noticia_cientfica.php

As ideias de Laurie Garret refletem justamente a situação da hepatite C na mídia, já que além de ser uma doença relativamente nova para a medicina, até o momento não se tem a cura para 100% dos pacientes entre outros fatores já apresentados anteriormente como o medo da infecção, relação com o HIV e a promiscuidade, acabam por fortalecer o estigma da doença levando à deterioração da identidade social de seus portadores. Por isso que

Qualquer doença encarada como um mistério e temida de modo muito agudo será tida como moralmente, senão literalmente, contagiosa. Assim, pessoas acometidas de câncer, em número surpreendentemente elevado, vêm se afastadas por parentes e amigos e são objeto de procedimentos de descontaminação por parte das pessoas de casa, como se o câncer, a exemplo da tuberculose, fosse uma doença transmissível (SONTAG, 1984, p. 5)

E é assim que “o contato com uma pessoa acometida por doença tida como misteriosa malignidade afigura-se inevitavelmente como uma transgressão ou, pior, como a violação de um tabu. Os próprios nomes dessas doenças são tidos como possuidores de um poder mágico” (SONTAG, 1984, p. 5). E esse poder propaga-se levando a deterioração social de seus portadores e a constituição de novas identidades sociais, vivem em outro “mundo”, possuem uma nova cidadania, a de “doente”.

3 INTERNET: A REVOLUÇÃO NA FORMA DE COMUNICAR

A comunicação da pré-história até os dias atuais passou por diversos processos que deixaram suas marcas. “É o caso do surgimento da escrita, a invenção da imprensa de massa, do rádio, da televisão” (PERUZZO, 2005, p. 268). E agora, a atual marca vem sendo deixada pela internet.

Desde os primeiros acessos até chegarmos ao que se conhece hoje por internet, a nova tecnologia se incorporou e quiçá revolucionou as relações sociais em nosso tempo. Não por outro motivo, que se vive na chamada “sociedade da informação”, uma nova mudança na forma de se comunicar e de fazer comunicação que revolucionou “todo o *status quo* conhecido até então, da economia à comunicação, passando a configurar uma realidade que passou a ser denominada de sociedade da informação, sociedade da comunicação ou era da informação” (PERUZZO, 2005, p. 268).

A internet possibilita a circulação de mensagens independente de territórios geográficos, de tempo, das diferenças culturais e de interesses, sejam eles econômicos, culturais ou políticos, globais, nacionais ou locais. Traz a possibilidade de alterar o sistema convencional de tratamento da informação, antes atividade por excelência concentrada nos agentes profissionais vinculadas à mídia tradicional, ao viabilizar a produção de conteúdos endógenos e sua transmissão sem fronteiras, pelos próprios agentes sociais. Qualquer pessoa pode processar e difundir conteúdos criando uma estação de rádio ou um jornalzinho online, por exemplo (PERUZZO, 2005, p. 268)

No Brasil, o acesso a internet, para uso comercial, só foi liberado em 1995, e partir de então, a rede difundiu-se pelo país e os atuais números apontam para cerca de 73,9 milhões de usuários ativos (IBOPE, 2011), números que crescem a cada dia. O professor e pesquisador, Murilo César Soares (SOARES, 2004, p. 1) aponta que o crescimento do número de usuários brasileiros se deve a dois fatores: um dispositivo e outro da utilização.

Primeiramente, é preciso lembrar que nas casas da classe média há bastante tempo já estava generalizada a ligação telefônica e o computador pessoal já vinha se disseminando desde o início da década de 90. Mas o fator decisivo para a explosão da Internet foi a extrema versatilidade das aplicações da rede de computadores. Quando as conexões de Internet se estabeleceram no país, eram utilizadas principalmente no meio acadêmico, como fonte de informações científicas, mas essa função rapidamente foi suplantada pelas aplicações do chamado *e-business* (comércio, bancos, etc), entretenimento, correspondência em geral, jogos, namoro, noticiário, bate-papos, militância em algum movimento, fazendo com que cada usuário visse e usasse a Internet de uma maneira pessoal. Do comércio aos serviços, do ensino à pesquisa, do governo à iniciativa privada, inúmeros procedimentos foram, em curto espaço de tempo, radicalmente transformados pela utilização da rede de computadores. Tornou-se obrigatório ter um endereço eletrônico e até micro-empresas ao se instalarem já exibem um *site* (SOARES, 2004, p. 1)

De fato, é fundamental o atual papel da internet na difusão de informações e da nova abordagem comunicacional que a rede exerce socialmente. A rede mundial de computadores já faz parte da vida de milhões de usuários que, diariamente a utiliza para a diversão, comunicação, fonte de pesquisas e estudos, entretenimento e muito mais. Mais do que isso:

A internet torna possível o florescimento de novos movimentos sociais e culturais em rede, possibilita a organização da sociedade civil em novas formas de gestão e o retorno às redes humanas depois de anos de domínio das redes de máquinas e da burocracia. A tecnologia catalisa a inteligência das pessoas (DIMANTAS, 2010. p. 117)

Sem sombras de dúvida a internet é uma ferramenta que proporciona o exercício do direito à comunicação, principalmente através de seus mecanismos de interatividade e no processo de produção de conteúdos. Há uma democratização da difusão e consumo das informações que, acima de tudo, permite a inclusão dos indivíduos. Essa nova dinâmica também modifica o modo de fazer jornalismo:

O novo jornalismo que está em formação, na forma de jornalismo *online*, evidencia traços distintos: a disseminação instantânea de notícias, a superabundância de notícias e de informação, a personalização, a utilização das linguagens multimídia e a possibilidade de interatividade, podendo ser acrescido do “caráter hipertextual, [...] convergente [e] passível de incorporar memória” (PERUZZO, 2005, p. 281)

E não se fala aqui no jornalismo convencional, mas uma nova forma de fazer jornalismo que não está relacionado aos grandes veículos de comunicação e tampouco tem a intenção de criar concorrências, pois “trabalha com informação diversa daquela priorizada pela grande imprensa” (PERUZZO, 2005, p. 282). A produção dos conteúdos na internet passa a ter como valor-notícia os interesses de seus usuários e levam a concretização do debate dos mais diversos assuntos e cada usuário chega até o conteúdo de seu interesse, com a facilidade que a rede proporciona.

Essas transformações passam a refletir diretamente na maneira de se fazer jornalismo.

A certeza de que desde o advento das TICs -Tecnologias Digitais de Comunicação Informação – (e da web como sua principal expressão) como meios de produção, disseminação e consumo de informações na sociedade colocou a comunicação como um dos fortes protagonistas desse cenário transformador, e o jornalismo como um dos seus focos mais polêmicos. A certeza de que as ferramentas e sistemas de livre acesso contribuíram para a socialização e o diálogo na web se verifica com a consolidação das mídias sociais e com uma nova configuração atribuída ao significado da sociedade da informação (MARQUES et al., 2009, p. 189)

Além dos reflexos diretos na forma de fazer jornalismo, o ciberespaço proporciona a popularização de conteúdos e disseminação de informações relevantes e que, muitas vezes, são ignoradas pela mídia convencional.

3.1 Mídias sociais

A revolução gerada pela internet não parou por aí. A rede mundial de computadores passou a reproduzir a “sociedade real” em seu espaço virtual. Um dos primeiros mecanismos foram os chamados programas “bate-papo” e posteriormente as comunidades virtuais, que são espaços que se propõem a reproduzir a vida real. Na atualidade é inevitável pensar no papel que as novas tecnologias desempenham nas relações sociais, modificando até mesmo a própria natureza dessas relações.

Estamos vivendo a era da comunicação global, que reduz as distâncias pela maciça presença dos meios de comunicação sempre mais eficazes, refinados, invasivos, e tem influenciado a modificação em curso das relações, determinada por alguns elementos estudados por renomados autores contemporâneos: a progressiva atomização da sociedade (BECK, 1986; BAUMAN, 2000), a individualização (BAUMAN, 2001b), a tendência do indivíduo encontrar-se mais sozinho nas próprias escolhas, ânsias, sofrimentos (MELUCCI, 1998; INGROSSO, 2003), em um ambiente social diferenciado por uma redução do espaço público em favor daquele reservado à esfera privativa. Ao mesmo tempo, a comunidade vive hoje uma situação de sofrimento na medida em que apresenta malhas mais largas protegendo menos o indivíduo em relação ao passado (BAUMAN 2001a, 2001b; INGROSSO, 2003). O sujeito encontra-se imerso em uma rede de relações sociais que resente da convivência entre os atores talvez mais frios, artificiais e estéreis. As tecnologias exercem nessas relações um papel importante (PECCENINI, 2010, p. 12)

Mais do que isso, “ao derrubar as barreiras que distanciavam as pessoas e criar uma nova plataforma de interação social, a internet rompeu os paradigmas das relações sociais” (SANTOS, 2011), criou um novo cenário de interações e manifestações, onde barreiras foram vencidas.

Está-se diante das chamadas mídias sociais que se contrapõem às mídias tradicionais pelo fato de que nas mídias sociais são os próprios usuários que interagem e criam seus conteúdos, enquanto nas mídias convencionais (televisão, rádio, jornal e revista impressos), apesar de haver alguma interação com o público, o conteúdo é produzido quase que exclusivamente por jornalistas, produtores, redatores, enfim, por profissionais da comunicação.

As mídias sociais são ferramentas criadas para a interação entre seus usuários, permitindo a troca de informações nos mais diversos formatos. Entre as mídias sociais mais utilizadas, pode-se destacar: blogs, wikis, podcasts, fóruns, comunidades de conteúdo, microblogging e redes sociais.

3.1.1 Redes Sociais

No Brasil, o uso das mídias e redes sociais logo se popularizou e ganhou milhares de usuários, sabe-se hoje que mais de 90% dos internautas brasileiros estão cadastrados em pelo menos uma mídia social (IBOPE, 2010). Dentre as maiores mídias sociais pode-se destacar: MySpace, Facebook, Bebo, LinkedIn, Orkut, Twitter, entre outras. Além de outras que não param de surgir¹¹.

O Orkut, por exemplo, lançado pela Google em 2004, chegou ao Brasil em 2005 e logo se disseminou e atraiu usuários de todas as classes sociais e econômicas, tendo sido a porta de entrada para o internauta brasileiro nas redes sociais¹². Além disso, o acesso às redes sociais tornou-se uma rotina e que não escolhe classe social (IBOPE, 2010).

Embora a inclusão social seja uma meta política a ser alcançada no país, o compartilhamento de informações e uso dessas redes sociais passou a gerar críticas dos mais diversos estudiosos, pois se observa a banalização de conteúdos e uso que alguns consideram como “incorreto” dessas ferramentas. Entre os críticos podemos citar o professor e especialista em mídias sociais, Reginaldo Tech. Em seu blog¹³ Tech utiliza o termo “orkutização” para se referir ao fenômeno comunicacional que vem ocorrendo pela inclusão das mídias sociais. O termo, segundo Tech, é utilizado para definir a disseminação de conteúdos irrelevantes nas mídias sociais. Em seu texto o autor de um lado valoriza a forma como tais mídias auxiliam nas relações sociais, mas critica a banalização de algumas

¹¹ A Google recentemente anunciou sua mais nova rede social, a “Google +1. Como forma de abrir a concorrência com seu rival Facebook, a empresa está prestes a lançar uma novidade na rede, a ferramenta por enquanto será adicionada às buscas realizadas pelo Google. “A ideia do Google é tornar a pesquisa personalizada, uma vez que cada pessoa poderá ver os links recomendados pelo seu círculo de amigos.” Disponível em <http://info.abril.com.br/noticias/blogs/nalinhadogoogle/google-1/google-me-chega-para-enfrentar-o-facebook/>. Acesso em 30 mar. 2011.

Além dessas novidades, o Orkut também acaba de trazer para o Brasil o Earkut. O Earkut nada mais é que uma espécie de brinco auricular que tem uma única função: avisar você quanto alguém visita sua página do Orkut! O aparelho funciona através da rede wi-fi. Uma vez instalado e conectado, pela tecnologia “push”, é disparado um sinal dispositivo interno de cerâmica, desenvolvido pelo Google, que cria um aquecimento suave e agradável o Earkut. E o mais impressionante, você nem precisa estar na frente do computador! Disponível em: <http://blog.orkut.com/2011/03/earkut-o-orkut-ao-pe-do-ouvido.html>. Acesso em 01 abr. 2011.

¹² Para 82% daqueles que acessam as redes, o Orkut foi a primeira delas (IBOPE, 2010)

¹³ <http://www.reginaldotech.com.br/>

ferramentas que estão disponíveis para os usuários. Como, por exemplo, aplicativo de perguntas e respostas sobre a personalidade de um amigo virtual.

Recentemente, o boom do Facebook abriu espaço para mais um tipo de atividade cheia de irrelevâncias: o uso de aplicativos com perguntinhas banais. Quem busca a internet como networking ou para disseminar conteúdos mais relevantes já está bloqueando esse tipo de atividade. Antes disso, a onda de e-mails também banais já era febre na rede. Aqueles e-mails que contam histórias inéditas ou mesmo enviam mensagens de Luiz Fernando Veríssimo sem que o autor tenha jamais escrito aquilo. Esta é a parte ruim da internet: cheia de banalidades, irrelevâncias e mentiras, inclusive disseminadas de forma criminosa por inescrupulosos sujeitos que se escondem por trás de identidades anônimas e e-mails falsos. Estes são os eternos fakes de suas próprias vidas (TECH, 2011)

Por outro lado, Tech aponta a contramão da história.

[...] surge o que podemos chamar de educação continuada em conteúdos relevantes e também a reflexão objetiva, ampla e transparente sobre o tema. Dois movimentos que podem trazer mudanças na utilização da internet e de suas redes sociais. Não falo aqui aos nerds que tudo sabem sobre internet e redes sociais, mas ao público leigo, que replica e-mails banais, utiliza os aplicativos com perguntinhas medíocres e subutiliza a rede. Tão importante quanto as funcionalidades e aplicações que uma ferramenta oferece na internet, é a forma como as pessoas as utilizam. Por isso falo em educação continuada, que é muito melhor do que a simples proibição. Claro que a seriedade do tema não pode sugerir a falta de riso e humor no uso da rede. Muito pelo contrário, penso eu. O debate está apenas começando e vai se prolongar por muito tempo, delimitando caminhos para que a internet e suas redes sociais ultrapassem a subutilização e gerem melhores debates sobre temas relevantes, que possibilitem mudanças reais na sociedade. Talvez não seja apenas um sonho! (TECH, 2011)

E pensando no tema, já foi traçado um perfil do usuário brasileiro nas mídias sociais.

Dos internautas brasileiros que estão em canais de mídia social, 16% produz conteúdo, 22% crítica ou coleta (reproduz), 36% observa, participa ou cultiva contatos (tipo mais comum) e outros 26% caracterizam-se como fortes consumidores online e brand engagers (consome ou cria mídia social relacionada com marcas, produtos e serviços). (TELMO, 2011)

Embora as críticas pela banalização dos conteúdos das mídias sociais, a pesquisa realizada pela *eCMetrics*¹⁴ demonstrou-se que “o internauta brasileiro já está inserido na era web 2.0 e tem na internet um instrumento de busca por novidades, entretenimento, informação e interação com empresas” (TELMO, 2011)

Outros dados importantes sobre o uso das redes sociais são destacados na pesquisa realizada pelo IBOPE. A pesquisa apresentou os principais motivos de se integrar socialmente

¹⁴A *eCMetrics* é uma Agência e Consultoria Estratégica de Mídia Social especializada em promover o engajamento entre consumidores e marcas através do uso estratégico de Mídias Sociais. Fundada em 2003 por pioneiros na área de marketing digital na América Latina, possui sede no Brasil, Estados Unidos e México. Disponível em: <<http://www.web2engagebrasil.com/perfil-do-brasileiro-nas-midias-sociais/#comment-242>>. Acesso em 03 mar. 2011.

através das mídias sociais. Para a maioria dos usuários, o acesso às redes sociais acontece principalmente para a troca de mensagens com os amigos (73%), seguida de perto pela diversão (51%) e informação (37%) (IBOPE, 2010).

Na verdade, não há qualquer novidade nas redes sociais. O ser humano sempre viveu com essa configuração de relações. Contudo, nos últimos anos o conceito de rede passou a ser usado de maneira diferente. Com a inclusão das “tecnologias de comunicação e da interação, as redes passam a facilitar a convivência em tempo real à distância” (DIMANTAS, 2010, p. 114).

A rede passa a suportar a realidade social que para Pierre Levy (LEVY, 1994) é constituída por um conjunto de atividades coordenadas e construída por diversos interlocutores dispersos pelo espaço físico. “Ou seja, caracteriza-se pela multiplicidade dos sujeitos envolvidos, pela coordenação que existe entre eles e, sobretudo, pela convergência de atividades no sentido de alcançar um sentido comum” (SILVA, 2004) E para que um sistema possa ser utilizado como ferramenta de comunicação no ciberespaço é necessário que

- a) ser de fácil acesso;
- b) ser fácil de utilizar;
- c) ser capaz de filtrar e selecionar informação relevante;
- d) permitir o processamento de informação em tempo real (on-line).

Ora, estudar os aspectos que envolvem a sociabilização virtual pode nos ajudar a entender ainda mais a vida em sociedade, uma vez que o espaço virtual nada mais que é um dos compartimentos dessa sociedade.

O Ciberespaço oferece um cenário, se não equivalente, pelo menos bastante semelhante ao das sociedades complexas, de cuja reflexão, no campo da Antropologia, já resultou um referencial teórico bastante desenvolvido. Ao debruçar-se sobre as cidades e sobre o mundo ocidental, a Antropologia apercebeu-se de um impasse: como estranhar um "outro" que está aparentemente tão próximo? (SILVA, 2004)

As mídias sociais tornam-se não apenas uma ferramenta de comunicação e compartilhamento de informações, mas também uma nova forma de socialização. Em síntese:

Redes sociais, assim, têm potencial para colaboração, para difusão de informações e para a construção de novos valores sociais. Uma rede social não é uma ferramenta, mas apropria-se delas para expressar suas identidades, construir seus valores e operar de forma coletiva (RECUERO, 2001).

Ou dito de outra forma, as redes sociais, na verdade, não representam uma nova tecnologia, já que apenas materializam uma nova forma de socialização e proporcionam ao usuário mecanismos para facilitar relações.

3.1.2 Blog

O termo “blog” é a abreviação de weblog que segundo RICHARDSON (2006, p. 311) nada mais é do que:

[...] uma página na Web que se pressupõe ser atualizada com grande frequência através da colocação de mensagens – que se designam “posts” – constituídas por imagens e/ou textos normalmente de pequenas dimensões (muitas vezes incluindo links para sites de interesse e/ou comentários e pensamentos pessoais do autor) e apresentadas de forma cronológica, sendo as mensagens mais recentes normalmente apresentadas em primeiro lugar (RICHARDSON, 2006, p. 311)

A distinção entre um blog e um site convencional está na facilidade de atualização, tornando-o mais dinâmico, pois apresenta ferramentas mais simples que as utilizadas pelos sites tradicionais. Qualquer usuário pode criar um blog e adicionar a ele o conteúdo que deseja. Voltando à origem do termo “weblog” nota-se a junção a palavra “web” (página da internet) com “log” (diário de navegação), ou seja, o blog passa a ser um verdadeiro “diário virtual”, “o blog é uma adaptação virtual de um refúgio que o indivíduo já havia criado anteriormente para aumentar seu espaço privado: o ‘diário íntimo’” (SCHITTINE, 2004, p. 60).

3.1.3 Fóruns de discussão

A interação pelas mídias sociais acontece, ainda, através de fóruns, que nada mais são que áreas de discussão on-line, onde se criam os tópicos muitas vezes em torno de temas específicos e interesses. Fóruns vieram muito antes, do termo “social media” e são elementos de comunidades on-line, os fóruns são a materialização das discussões nas comunidades on-line.

É através deles que os membros das comunidades on-line disponibilizam as informações e interagem entre si. Os fóruns de discussão, entretanto, não estão só presentes nas comunidades on-line das redes sociais, sendo geralmente são disponibilizados também em sites especializados em determinados assuntos, por exemplo, o site que anuncia concursos públicos mantém um fórum para os “concurseiros” possam discutir sobre os principais concursos, compartilhando informações relevantes.

Já um site voltado para a saúde também pode disponibilizar aos usuários um fórum de perguntas e respostas e de interação entre os participantes, onde podem compartilhar as

informações sobre suas doenças, principalmente dicas relevantes. Fóruns que podem ou não ser moderados por especialistas ou administradores dos sites.

Em geral, há uma divisão em duas partes, uma delas é a divisão por assunto e a outra por tópicos. Além disso, os fóruns são divididos em tipos: público ou privado. No caso de acesso público são os fóruns disponibilizados por provedores ou sites especializados. Já os privados, são abertos por uma empresa ou instituição que abre discussões para clientes ou funcionários, enfim, através de um cadastramento prévio, onde somente os interessados poderão participar.

3.1.4 Comunidades virtuais

Ainda sobre as formas de comunicação em rede, têm-se as comunidades de conteúdo que, por sua vez, podem dividir-se conceitualmente em comunidades virtuais e comunidades mediadas por computador. As comunidades virtuais

[...] podem ser entendidas como “relações sociais formadas no ciberespaço por meio do contato repetido em um limite ou local específico (...) que é simbolicamente delineado por tópico de interesse” (Fernback e Thompson, 1995), ou como “agregações sociais que emergem da Net, quando um número suficiente de pessoas conduz discussões públicas por um tempo (...) para formar teias de relações pessoais no ciberespaço” (Rheingold, 1993). Na mesma linha de definições, comunidades virtuais são vistas como “grupos de pessoas que se comunicam umas com as outras via meios eletrônicos” (Romm L L, 1997) (BELLINI, 2000, p. 3)

Já as comunidades mediadas por computador têm por base a comunicação mediada pelo computador (CMC).

Enquanto o estudo de CMCs se interessa pelos recursos computacionais (listas de correio eletrônico, ferramentas para bate-papo, *web sites*, etc. – Jones, 1997) que *mediam* a interação de pessoas (para tipos de mediação, ver December, 1996), o estudo sobre comunidades mediadas por computador enfatiza os aspectos sociológicos presentes no contexto dessas interações. Assim, a conexão eletrônica de pessoas e a informação agregada não bastam para o verdadeiro sentido de comunidade (Rheingold, 1993) (BELLINI, 2000, p. 3)

Ao mencionar o que vem ser uma comunidade virtual não se abandona o conceito de comunidade. Mas afinal, o que é comunidade? Não se pode apontar um único conceito de comunidade, pois até mesmo entre os mais estudiosos a concepção nunca foi unânime.

Alguns teóricos costumam separar o conceito de comunidade do conceito de sociedade. Entre eles está o sociólogo Tönnies. Para ele, a comunidade (*gemeinschaft*) representa o passado, a aldeia, a família, o calor, como sendo a sociedade tradicional, de cultura homogênea e seus indivíduos tem relacionamentos interpessoais e valorizam as

relações sociais. Já a associação (gesellschaft) seria a sociedade industrializada, descrita por ele como um conjunto de indivíduos com relações impessoais, distantes, individualizadas e que usam as relações sociais como meios para um fim (RECUERO, 2001, p. 109).

Já Weber não distancia os conceitos de sociedade e comunidade, já que grande parte das relações sociais teria, ao mesmo tempo, características dos dois tipos de agregações sociais. Weber aponta o a comunidade como sendo aquele círculo em que as bases estão na solidariedade, ligados por questões emocionais ou de tradição (WEBER, 1987).

Outro aspecto interessante a ser ressaltado com relação à comunidade é a fala de Maia que revela na comunidade o sentido de identidade social:

Comunidade, no sentido sociológico tradicional, refere-se ao agrupamento social que se caracteriza por acentuada coesão, baseada no consenso espontâneo dos indivíduos que o constituem, consenso este derivado de valores compartilhados. A identidade, pois, tende a ser definida pelo pertencimento a uma cultura comum, mapeada literalmente em localidades que definem um quadro básico de referências. Ao longo da modernização das sociedades, as noções de solidez e homogeneidade, anteriormente relacionados à noção de comunidade, são substituídas pela noção de identidades situadas (de pessoas ou grupos) em locais que poderiam estar dispersos. (MAIA, 1999, p.14)

Já de acordo com Adelina Maria Pereira da Silva em seu livro (SILVA, 2004):

Comunidade é um conjunto de pessoas numa determinada área, normalmente geográfica, com uma estrutura social (existe algum tipo de relacionamento entre os indivíduos), podendo existir um espírito compartilhado entre os seus membros e um sentimento de pertença ao grupo.

E ainda citando Ávila (ÁVILA, 1975 apud SILVA, 2004) afirma que para que haja uma comunidade deve existir:

- uma certa continuidade espacial, que permita contactos diretos entre os seus membros;
- a consciência da existência de interesses comuns, que permitem aos seus membros atingirem objetivos que não seriam alcançados individualmente;
- a participação numa obra, que sendo a realização desses objetivos é também uma força de coesão interna da comunidade

Por sua vez, a comunidade virtual agrega o conceito de comunidade de interação na rede, “quando um certo número de pessoas empreendem discussões sobre vários temas por um período de tempo suficientemente longo, às vezes com uma boa dose de envolvimento das emoções humanas”, ou seja, abrange as definições de comunidade com um diferencial: as relações acontecem no ciberespaço.

3.1.5 Wikis, podcasts, microblogging

“Wikis” são também ferramentas adicionadas à Web 2.0¹⁵ que permitem às pessoas adicionarem conteúdo e editar as informações. O mais conhecido wiki da internet é a Wikipédia. A enciclopédia on-line com mais de dois milhões de artigos em diferentes idiomas.

Ainda dentre as mídias sociais estão os podcasts. Trata-se de uma nova maneira de receber conteúdo em áudio e vídeo pela internet. O usuário assina os canais desejados e passam a receber, periodicamente, as atualizações. Os arquivos – músicas, vídeos, programas esportivos e jornalísticos – são baixados para o computador, automaticamente ou de acordo com as preferências do usuário. Depois, podem ser transferidos para aparelhos portáteis, como o tocador de música digital iPod e mp3 players.

Ainda, prosseguindo na apresentação das mídias sociais, pode-se destacar também o microblogging. É uma mídia social que permite ao usuário que atualize breves textos, com cerca de duzentos caracteres e o publique para que sejam vistos abertamente na rede mundial ou para um seletor grupo escolhido pelo usuário. Tais textos podem ser enviados através do celular, por SMS, ou ainda pela internet.

O mais conhecido microblogging, sem dúvidas, é o Twitter. A mídia social, inclusive, vem causando repercussões entre os mais diversos contextos, uma vez que celebridades da TV, por exemplo, vêm utilizando o espaço para interagir com fãs ou ainda publicando notas que têm refletido em suas carreiras profissionais.

Deve-se pontuar que apesar de ter sido realizada a exposição de boa parte das mídias sociais disponíveis nem todas serão pormenorizadas através da análise da pesquisa, sendo certo que apenas as mais utilizadas e com maior relevância serão analisadas com profundidade.

¹⁵ O termo Web 2.0 é utilizado para descrever a segunda geração da World Wide Web --tendência que reforça o conceito de troca de informações e colaboração dos internautas com sites e serviços virtuais. Disponível em: <<http://www1.folha.uol.com.br/folha/informatica/ult124u20173.shtml>>. Acesso em 03mai. 2011

4 ANÁLISE DA PESQUISA

4.1 Aplicação e método

A pesquisa foi aplicada através da internet e disponibilizada na rede, a fim de que os sujeitos participantes tivessem a agilidade do meio para acessar, responder e enviar. Além disso, por ser a internet o principal objeto desse estudo, não poderia ser aplicada em outro ambiente.

O questionário foi realizado através de um formulário disponível através das ferramentas da Google e todas as questões enviadas pelos participantes.

A divulgação da pesquisa foi feita da seguinte forma:

- 1) Postagem nas principais comunidades do Orkut e fóruns de discussão voltados aos portadores de Hepatite C;
- 2) Divulgação através do Grupo Otimismo de Apoio aos Portadores de Hepatites;
- 3) Divulgação em blogs: Animando-C, Grupo Hércules; Eu tenho e você?
- 4) Pedido de divulgação para gestores de outros grupos;
- 5) Publicações periódicas de chamadas para a pesquisa no Twitter.

Para acessar o questionário o participante deveria clicar no seguinte link: <https://spreadsheets.google.com/viewform?formkey=dEVxVE1pQkFfOGxYV0ZYNE5sXzhYbVE6MQ>. Ao acessar o link o participante deveria ler atentamente ao Termo de Adesão da pesquisa (Anexo I), preenchendo com seu nome e documento de identidade e clicar no botão CONCORDO, para prosseguir e ter acesso ao questionário.

Caso o participante discordasse dos termos poderia clicar no botão discordo, também disponível na página do termo de adesão. Ao discordar o indivíduo ficaria restrito à página do termo de adesão, não tendo acesso ao questionário da pesquisa.

A próxima etapa a que o participante foi submetido era o questionário (Anexo II). O rol de perguntas foi dividido em três partes. A primeira destinava-se à identificação do participante, a fim de traçar um perfil dos entrevistados, como nome, sexo, idade, escolaridade e localização. Já na segunda parte buscou-se traçar um panorama sobre a ligação entre saúde e internet questionando os participantes sobre o uso da ferramenta para a busca de

informações sobre saúde. Por último a terceira parte do questionário dedicou-se a questões voltadas para as redes sociais especificamente.

Os dados enviados pelos participantes eram remetidos a uma pasta de armazenamento criadas através da “Google Docs”. A ferramenta cria uma planilha de dados que além de ser armazenada on-line pode ser baixada para uma planilha Excel. Através deste mecanismo foi possível a análise dos dados remetidos pelos participantes. Destaca-se que na presente análise foram poupadas as identidades dos participantes. Assim, para introduzir a fala dos indivíduos deu-se destaque às passagens utilizando-se do *itálico* para apresentar os discursos dos participantes.

Destaca-se que não se buscou com a pesquisa dados numéricos sobre a utilização da internet pelos portadores, mas sim demonstrar a importância da ferramenta na vida desse grupo social, embora alguns dados possam ser destacados estatisticamente, em outros tais dados numéricos não terão relevância, já que a busca da presente pesquisa não tem o foco de demonstrar apenas o alcance da internet entre os portadores de hepatite C, mas sim a interferência na vida e na reconstrução de suas identidades sociais.

Por essa razão, fez-se uso de questões abertas deixando o participante livre para responder às questões de maneira que até mesmo em questões mais objetivas pudesse fazer comentários abertos em suas respostas. Utilizou-se, portanto, uma pesquisa qualitativa.

De maneira geral, esse tipo de pesquisa é usado para identificar a extensão total de respostas ou opiniões que existem. No site “Aprendendo sobre pesquisas”, resultado das pesquisas da pós-graduação em Multimeios do Instituto de Artes da Unicamp pode-se encontrar que:

A pesquisa qualitativa ajuda a identificar questões e entender porque elas são importantes. Com esse objetivo em mente, também é importante trabalhar com uma amostra heterogênea de pessoas enquanto se conduz uma pesquisa qualitativa. A pesquisa qualitativa revela áreas de consenso, tanto positivo quanto negativo, nos padrões de respostas. Ela também determina quais idéias geram uma forte reação emocional. Além disso, é especialmente útil em situações que envolvem o desenvolvimento e aperfeiçoamento de novas idéias (CASTILHO, 2003)

No livro “Como elaborar projetos de pesquisa”, Antônio Carlos Gil (GIL, 2002, p. 175) não classifica suas pesquisas como qualitativa e quantitativa. Em sua classificação (apresentada em tipos de pesquisa) e no delineamento de cada uma delas o autor descreve a análise dos dados coletados em cada situação como sendo análise estatística, quantitativa e qualitativa. A interpretação é definida como quali e quanti e não a pesquisa em si.

Desta forma, na presente pesquisa não pode afirmar ser unicamente qualitativa ou quantitativa, contudo, busca-se a interpretação dos dados coletados com o fim de realizar uma projeção sobre o uso da internet pelos portadores de hepatite C.

4.2 Resultados e análise

4.2.1 Sujeitos da pesquisa: o perfil dos participantes

A pesquisa ficou disponível on-line entre os dias 31/03/2011 a 30/04/2011. No período 414 pessoas acessaram o formulário e enviaram suas respostas. Contudo, foram contabilizadas como válidas 391 respostas, uma vez que foi esse número de participantes que efetivamente enviaram seus termos de concordância, o que equivale a 94,5% dos participantes.

Nesta primeira parte a análise, busca-se traçar um perfil dos participantes da pesquisa, através das variáveis como sexo, idade, escolaridade e região de residência.

O grupo de pessoas (391 participantes) que responderam ao questionário *on-line* é composto por ambos os sexos, assim dividido:

SEXO	Nº	%
Feminino	209	53,5%
Masculino	182	46,5%
TOTAL	391	100%

A faixa etária do grupo estudado concentra-se entre os 51 e 60 anos.

Faixa Etária	Nº	%
20-30	15	3,8%
31-40	63	16,1%
41-50	104	26,6%
51-60	163	41,7%
61-70	46	11,8%
TOTAL	391	100%

O grupo de participantes possui nível de escolaridade elevado, com maior percentual concentrado no nível superior.

Escolaridade	Nº	%
Fundamental	12	3,1%
Médio/Técnico	150	38,3%

Superior/Graduação	229	58,6%
TOTAL	391	100%

E a maior parcela dos participantes reside nas regiões mais desenvolvidas do país.

Região	Nº	%
Centro-Oeste	20	5,1%
Nordeste	38	9,7%
Norte	10	2,6%
Sudeste	249	63,7%
Sul	72	18,4%
Outros países	02	0,5%
Total	391	100%

Ao se observar estes dados (escolaridade e região em que reside), nota-se que se está diante de um grupo privilegiado tecnológica e intelectualmente, uma vez que possui alto nível de estudos e está localizado nas áreas do país onde há maior desenvolvimento e acesso às mais diversas formas de comunicação.

Com relação à concentração da faixa etária entre os 51 e 60 anos é interessante realizar um paralelo sobre dados de diversos estudos que apontam a expectativa de vida entre 55 e 56 anos para indivíduos não diagnosticados que sem tratamento evoluem para cirrose ou câncer entre outros problemas (WISE et al., 2008). De acordo com a lista de óbitos pelas hepatites, relacionada pela ONG Otimismo, a situação no Brasil não é diferente, a lista apresenta uma média de idade de 57 anos no momento do óbito (VARALDO, 2008_b)¹⁶

Outro fator ainda relacionado à faixa etária está sendo indicado pelo Plano de Ação para a Prevenção, Cuidado e Tratamento da Hepatite Viral do Departamento de Saúde e Serviços Humanos dos Estados Unidos (COMBATING, 2011, p. 9). Para o Departamento de Saúde e Serviços Humanos daquele país (EUA), há a recomendação de serem chamados a

¹⁶ A incidência de mortes por problemas diretamente ligados a hepatite C aumentaram 376% na faixa de idade entre 45 e 54 anos e, em 188% na faixa de idade entre 55 e 64 anos. Em todos os grupos o aumento das mortes foi maior em homens que em mulheres (144% versus 81%). As 7.427 mortes diretamente relacionadas a hepatite C no ano de 2004 aconteceram em uma média de idade de 55 anos, confirmando estudos anteriores que já mostravam ser de 56 anos a média de vida dos infectados. A perda de vida potencial calculada em anos de vida conforme a estimativa existente nos Estados Unidos representa uma perda de 148.611 anos/vida no país. Concluem os autores que se observa na última década um aumento considerável de mortes diretamente relacionada a hepatite C nos indivíduos entre 55 e 64 anos de idade, sendo a hepatite C uma causa importante na mortalidade prematura (VARALDO, 2008_b).

realizar testes de detecção do vírus pessoas nascidas entre 1945 e 1965 (*baby boomers*), já que está amplamente comprovado que a hepatite C tem maior incidência entre as pessoas com idade entre 45 e 65 anos de idade.

Por essa razão, a concentração etária dos participantes da pesquisa pode ser animadora, pois esses indivíduos já foram diagnosticados e têm informações sobre a doença, possibilidades de tratamento e as chances de evolução para cirrose e câncer serão menores.

Embora os dados demonstrem por um lado que o acesso à internet apesar de levar informações sobre a doença a um grande número de pessoas, de outro apenas confirma a hipótese de que há um grande vazio entre a informação e a maior parcela da população brasileira e que a internet pode ser uma excelente ferramenta para a divulgação da hepatite C, contudo, não é capaz de alcançar milhões de brasileiros que não têm acesso ao meio de comunicação e continuam na ignorância sobre a possível contaminação do vírus.

Por esta razão, outras formas de divulgação devem ser implantadas pelo Estado, já que é notável que um grupo privilegiado acesse as informações através da internet e que mesmo esse grupo não aponta as informações disponibilizadas “oficialmente” como a principal fonte de informações sobre a doença, já que o acesso a informações disponibilizadas em sites governamentais representam uma pequena parcela (3,1%) se comparado ao principal site citado pelos participantes (Grupo Otimismo – 68%), conforme será abordado na análise dos sites mais utilizados pelos participantes da pesquisa.

Na realidade, mais de quatro milhões de brasileiros estão infectados com o vírus da hepatite C, mas somente 3% dos infectados estão notificados conforme dados da Secretaria de Vigilância Epidemiológica do Ministério da Saúde e isto se deve, principalmente, ao fato de não haver informação sobre a doença, especialmente oriunda dos órgãos públicos (GUIMARÃES, 2009, p. 56).

4.2.2 Saúde e internet: novos caminhos na relação médico-paciente

Como não poderia ser diferente, a rede mundial de computadores também facilitou o acesso a informações e à comunicação sobre saúde, apesar de ser ainda uma novidade que histórias de vida, de doença, de cura de diversos sujeitos estejam na rede mundial de computadores. “As histórias que há um tempo eram relegadas no íntimo, no privado, na esfera

de limitadas instâncias da vida de cada um, tornam-se hoje um patrimônio de conhecimento para um vasto e inclusivo público” (PECCENINI, 2010).

Além disso, a internet proporciona o acesso a informações que jamais um leigo teria acesso. Contudo, conforme aponta Murilo César Soares (2004) em seu estudo, a abordagem sobre saúde realizada através da internet é diferenciada daquela que outros meios de comunicação o fazem. Vejamos.

Enquanto a comunicação de massa deve fazer campanhas falando em geral dos temas de saúde, porque alcança uma audiência heterogênea, a rede de computadores, por ser acessada individualmente, pode responder a dúvidas específicas, oferecendo a informação sobre medida, com o grau de profundidade que o usuário procura (SOARES, 2004)

Para o professor, a internet renovou as perspectivas para a comunicação em saúde, já que desperta no usuário o anseio de buscar informações sobre o tema. É notável também a mudança de comportamento que a ferramenta trouxe ao usuário. Assim, através da pesquisa procurou-se traçar um panorama sobre os principais sites acessados pelos portadores de hepatite C e o grau de confiabilidade que os usuários demonstram deles.

É importante também verificar se já se desenha uma tendência para as buscas de informação em saúde se darem em *sites* preferenciais, ou .campeões de acessos., que tenderiam a se tornarem referências em termos das informações sobre temas de saúde e medicina para leigos. Um estudo como esse possibilitaria identificar as características que conduziram esses sites a uma posição de destaque na preferência dos internautas e, por conseguinte, quais são as características mais valorizadas pelos mesmos (SOARES, 2004)

Desta forma, pediu-se para que o participante apontasse qual(is) site(s) busca informações sobre saúde e especificamente sobre a doença que o acomete e qual ou quais considera o melhor e mais confiável (questão número 2 – segunda parte). A tabela abaixo relaciona os sites mais citados pelos participantes.

Site citado	Nº	%	Site citado	Nº	%
www.hepato.com	266	68%	www.cancerdemama.com.br	01	0,2%
Sites de busca (Google, Yahoo!, Wikipédia, etc)	119	30,3%	www.unicamp.br	01	0,2%
www.unidosvenceremos.com.br	12	3,1%	www.transpatica.com.br	01	0,2%
Sites governamentais (.gov) “Oficiais”	12	3,1%	www.hepatites.com.br	01	0,2%
Redes sociais (Orkut.com, Patientslikeme.com, Radarhiv.com)	12	3,1%	www.aigabrasil.org	01	0,2%
www.portaldahepatite.com.br	06	1,5%	www.vontadedeviver.org.br	01	0,2%
www.hepcentro.com.br	05	1,3%	www.byebiegordura.com.br	01	0,2%
www.drauziovarella.com.br	05	1,3%	www.exgordo.com.br	01	0,2%

www.abcdasaude.com.br	04	1,0%	atxbahia.vilabol.uol.com.br	01	0,2%
www.animando-c.com.br	04	1,0%	www.merck.com.br	01	0,2%
www.sbhepatologia.org.br	04	1,0%	www.folhawe.com.br	01	0,2%
www.pro-figado.com.br	03	0,8%	www.transplantedefigado.com.br	01	0,2%
www.grupoesperanca.org.br	03	0,8%	www.sbce.med.br	01	0,2%
www.medline.com	03	0,8%	www.bancodesaude.com.br	01	0,2%
www.saudeemmovimento.com.br	02	0,5%	www.ctemquesaber.com.br	01	0,2%
www.fiocruz.br	02	0,5%	www.minhavidacom.br	01	0,2%
www.usp.br	02	0,5%	www.maededeus.com.br	01	0,2%
www.saude.abril.com.br	02	0,5%	www.saudebrasilnet.com.br	01	0,2%
www.mayoclinic.com	01	0,2%	www.hcvavocate.org	01	0,2%
www.medicinenet.com	01	0,2%	www.nih.gov	01	0,2%
www.sitedomedico.com.br	01	0,2%	www.hepatitis-central.com	01	0,2%
www.hepcpremier.com	01	0,2%	www.hivandhepatitis.com	01	0,2%
www.nationalhepatitis-c.org	01	0,2%	www.cienciahoje.uol.com.br	01	0,2%
www.dietaesaude.com.br	01	0,2%	www.lifescrpt.com	01	0,2%
www.prontuariodenoticias.com.br	01	0,2%	www.mdsaude.com.br	01	0,2%

O site mais citado pelos participantes foi o do Grupo Otimismo de Apoio aos portadores de hepatites (<http://www.hepato.com>), com mais de 260 participantes citando o site como o mais confiável e respeitado com relação às informações sobre hepatite C.

Em seguida aparece o site do Grupo de Apoio Virtual “Unidos Venceremos” (<http://www.unidosvenceremos.com.br>), com doze citações.

Na verdade, o segundo site mais citado pelos participantes foi o site de busca Google (102 citações). Contudo, como nesta pesquisa o objetivo é traçar os sites específicos sobre a doença ou ainda sobre saúde, não se pode considerar o buscador como um site “especializado”. Foram citados também outros sites de busca como Yahoo e UOL.

Outro dado interessante e relevante que se traçou com a pesquisa foi o fato de as pessoas não confiarem nos dados “oficiais”. Entenda-se aqui por “oficiais” como aqueles disponibilizados pelo Estado (governos das três esferas Federal, Estadual e Municipal). Apenas onze pessoas citaram que pesquisam sobre doenças nos sites governamentais. Infelizmente, este dado reitera a omissão do Estado em divulgar a doença (hepatite C), tanto nos meios de informação tidos como convencionais, bem como no ciberespaço.

Ou seja, para a maioria dos participantes da pesquisa o site do grupo Otimismo é o mais confiável e o mais acessado.

O site da Hepato, lá encontro todas as informações, sempre por dentro das pesquisas, o que esta acontecendo. Eu consegui negativar o vírus, mas gosto de estar sempre muito bem informado sobre a Hepatite.

hepato@hepato.com sem dúvida o melhor, o único que além de tirar minhas dúvidas me sinto amparada.

Grupo de Otimismo, pois ainda é o único que tem respeito pelos pacientes desta doença.

Como passei pela hepatite C, uso com muita frequência o Hepato.com, pois tem notícias concisas, corretas e claras, nos deixando atualizados, sobre tudo o que acontece com relação as hepatites virais.

Para a Hepatite C sem dúvida o melhor site é o hepato.com do grupo do otimismo, é o único que eu uso para este fim porque conheço o trabalho do grupo e confio nas informações dali.

Uma das participantes apontou que ao ter dúvidas, procura informações sobre saúde na internet e que no caso da hepatite C foi diferente, pois sua própria médica indicou o site do Grupo Otimismo.

Mas quando eu descobri que estava com o vírus da Hepatite C eu desisperei (sic) muito e não tinha noção, informação alguma sobre essa doença, então um dia a minha própria médica me deu o endereço do site da Hepato pra mim pesquisar (sic) e tirar duvidas. Daí em diante, sempre querendo ter informações e saber algo mais eu visitava e visito o site até hoje.

Outros médicos também indicam o site. Em entrevista ao “Olhar Vital”, Maurício Tostes, professor de Psiquiatria da Faculdade de Medicina UFRJ, após realizar comentários sobre o uso da internet na busca sobre informações sobre doenças, também aponta o Otimismo como referência na busca sobre Hepatite C para leigos.

Por exemplo, a Associação Brasileira de Psiquiatria dispõe de um serviço para o público leigo no seu site. Grupos como o Pela Vidda, para pessoas com HIV, e o Grupo Otimismo, para pessoas com hepatite, são boas fontes de informações sobre os tratamentos e sobre a convivência com a doença (COSTA, 2009)

Os participantes ressaltam principalmente o fato de o Otimismo possuir um boletim informativo (*newsletter*) que é enviado com frequência ao e-mail cadastrado. Assim, alguns participantes argumentam “não buscar”, ao menos não ativamente pela informação sobre a doença, já que recebe tais informativos. Um participante aponta que “Normalmente o Google. Mantenho-me atualizada através dos e-mails recebidos da ONG "Grupo Otimismo". Já outro diz que raramente faz buscas, uma vez que “o Grupo Otimismo que me envia notícias sempre”.

Outra ferramenta parecida ao *newsletter* apontada por alguns participantes foi o alerta de notícias da Google. Através desse mecanismo é possível cadastrar alertas que direcionam

para o endereço de e-mail cadastrado notícias referentes à palavra relacionada, no caso, “hepatite” ou “hepatite C”. Ao ter o endereço de e-mail cadastrado são enviadas as notícias relacionadas, levando o usuário a acessar o noticiário sobre o assunto que lhe importa.

Apesar de o site do Grupo Otimismo ter sido o mais citado pelos participantes outros sites também foram apontados. Entre eles o Portal da Hepatite (<http://www.portaldahepatite.com>), sendo citado por seis participantes, já o do médico Dráuzio Varella (<http://www.drauziovarella.com.br>) apresentou cinco citações, o ABC da Saúde (<http://www.abcdasaude.com.br>) com quatro citações, ficou empatado com o blog Animando-C (<http://www.animando-c.com.br>) e com a Sociedade Brasileira de Hepatologia (www.sbhepatologia.org.br)

Por sua vez, alguns outros sites foram citados por três vezes e são eles: Pró-Fígado (www.pro-figado.com.br), Grupo Esperança (<http://www.grupoesperanca.org.br>) e Medline (<http://www.medline.com>). Outros sites ainda foram citados ao menos por dois participantes e são eles: Saúde em Movimento (<http://www.saudeemmovimento.com.br>), Fundação Oswaldo Cruz (<http://www.fiocruz.br>), USP (<http://www.usp.br>) e Revista Saúde (<http://saude.abril.com.br>).

A presente pesquisa foi direcionada a portadores de hepatite C, por essa razão, nota-se que há especialmente sites voltadas para esta patologia, bem como para outras doenças infecto-contagiosas, como HIV e Hepatite B. Além disso, outra interessante relação pode ser feita com os sites voltados para dietas e alimentação saudável. Ao se descobrir portador do vírus, a pessoa tende a policiar-se e adota novos hábitos de vida, principalmente os alimentares. Por esta razão, foram citados 10 sites especializados em dieta e nutrição.

Apesar disso, há uma vasta lista de sites não relacionados diretamente com a hepatite C, que abordam a saúde de maneira geral, demonstrando a preocupação do portador do vírus com sua saúde como um todo.

Outro interessante dado observado foi a gama de sites internacionais citados. Entre os sites, há 12 (doze) endereços que não são brasileiros, mas que são direcionados à hepatite C.

Embora seja importante o acesso às informações sobre a doença, em seu estudo o professor Murilo Soares ressalta que o uso crescente da chamada “comunicação interativa de saúde” podem oferecer riscos à saúde dos usuários, já que podem ser levados a erro por informações encontradas virtualmente e assim aponta que “é preciso estabelecer padrões

elevados, em virtude do fato de que as pessoas tendem a atribuir maior credibilidade às informações de computadores do que às dos outros meios” (ENG e GUSTAFSON, 1999 apud SOARES, 2004).

Na presente pesquisa os dados demonstram que os participantes utilizam com cautela as informações da internet. Apesar de os participantes utilizarem as informações da internet para se manterem informados sobre suas doenças, jamais substituíram a consulta médica por essas informações, sendo que 97,2% dos participantes responderam que não substituíram a consulta médica por informações encontradas na internet. Apesar disso, 11 indivíduos (2,8%) relatam que já substituíram a consulta médica. Ao contrário, a reprovação é geral (questão número 7 – 2ª parte)

Não, nunca. Penso que a hepatite c é uma doença muito séria para ser tratada pela internet. procurei um médico de minha confiança.

De jeito nenhum, já vi sites com informações deturpadas, então passo a não confiar, nem procuro mais.

Nunca farei isso, porque sei que existem muitas informações fantasiosas. e não existe informações melhores do que as vindas dos médicos, pois já consultei diversos médicos e muitas informações coincidiram, e são verdadeiras. muitas informações na internet são verdadeiras, mas muitas são do tipo "achismo".

Apesar disso, a internet como fonte de informações sobre a doença revela-se uma importante ferramenta para a interação com os médicos.

Não. A informação não substitui a consulta até porque me municio de perguntas e vou em busca de respostas e me coloco à disposição para acompanhar o raciocínio do medico. O paciente hoje participa da decisão sobre que tratamento seguir.

Não devemos fazer assim. O que está escrito na internet é para ser discutido com os médicos. Se estes não estão passando as informações corretas o ideal é mudar de medico.

Na verdade, as informações utilizadas pelos participantes são auxiliares de seus tratamentos e ajudam na interação com o médico. Ao serem questionados sobre a forma de utilização das informações coletadas na rede mundial de computadores as respostas aparecem de maneira bem variada, mas um ponto em comum pode ser apontado: o conhecimento sobre a doença e sobre os possíveis efeitos colaterais do tratamento. Além disso, a facilidade proporcionada pela internet é um fator substancial para essa busca.

Esses fatores de informação se organizam em duas grandes categorias a) características dos portadores de informação e b) utilidade. As características dos portadores de informação investigadas incluem tom editorial, compreensibilidade, potencial de comunicação, as quais oferecem um ponto de partida para o estudo da Internet. As vantagens da rede mencionadas por usuários foram: não precisar

incomodar seu médico, desejo de uma resposta rápida, o fato de as pessoas não compreenderem as respostas dos médicos ou ficarem muito constrangidas de perguntar pessoalmente a um médico, o alto valor dado pelas pessoas para a informação da Internet, por ser talhada para as preocupações particulares. (SOARES, 2004, p. 13)

A postura do paciente vem se modificando, a inclusão da internet e a busca constante por informações sobre saúde e doença proporcionou a modificação do paradigma da relação médico-paciente. Essa nova postura foi também estudada pela comunicóloga Wilma Madeira (MADEIRA, 2006). Em seu trabalho foram traçadas questões que vêm interferindo na relação médico-paciente a partir da nova postura que o paciente toma ao ter informações sobre sua doença coletadas através da rede de computadores. Com efeito, a pesquisadora traça um novo perfil de paciente que não fica mais passivo em sua consulta, já que interage com o médico através das informações que buscou anterior ou posteriormente à consulta.

Os participantes responderam também em que momento buscam informações na internet, se antes ou depois da consulta. A maioria aponta que não tem um momento único, já que acessa tanto antes quanto depois da consulta médica. Antes para ir bem informado à consulta e poder interagir com o médico e depois para poder tirar possíveis dúvidas que o profissional não tenha esclarecido suficientemente.

Esta nova interação médico-paciente quebra paradigmas milenares utilizados na medicina. Em um trabalho realizado no ano passado por pesquisadores da USP (BALLESTER et al., 2010) aponta-se que é necessária a mudança de paradigma no atendimento médico e por consequência a formação do profissional, com a inclusão da perspectiva do paciente na consulta. Com este trabalho, demonstrou-se a importância desta interação mais ativa e de que maneira a informação trazida pelo paciente pode influenciar na relação e especialmente na aderência ao tratamento. Para isso, os pesquisadores apontam que “um dos objetivos do modelo centrado no paciente é a inclusão da perspectiva do paciente no modo de conduzir a consulta, com a finalidade de atingir resultados mais satisfatórios” (BALLESTER et al., 2010).

Dos participantes da pesquisa 86,7% afirmam comentar com seus médicos a busca por informações na internet e que o profissional reagiu de maneira positiva ao comportamento do paciente. Já 64 participantes, 16,3% indivíduos afirmam não comentar com médico suas pesquisas na internet. Na verdade, esta parcela dos participantes relata não ter abertura para opinar em suas consultas. Os profissionais utilizam um modelo de atendimento apontado pelos pesquisadores da USP como “modelo biomédico”.

Esse modelo baseia o papel do médico exclusivamente na eliminação de doenças e lhe confere grande autoridade e poder, que se manifestam na relação estabelecida entre ele e o paciente. O encontro que ocorre durante a consulta médica é centrado no médico ou na doença, e a perspectiva do paciente é considerada pouco relevante (BALLESTER et al., 2010).

E assim se manifestam os participantes:

Olha, os médicos do sistema único de saúde, nem dão espaço pra gente conversar, as consultas são rápidas e uma porcaria mesmo.

Existe algum médico que de ouvidos qual?

Por outro, os participantes que afirmam incluir suas pesquisas na consulta médica apontam que:

Sim e ele sempre tira as minhas dúvidas de maneira totalmente tranquila como um bom profissional deve ser.

Sim comento e como falei anteriormente, tenho plena liberdade dar informações, pois há uma interação entre eu e os mesmos.

Quase sempre, o meu médico é bem informado e aceita perfeitamente e já me conhece perfeitamente para saber que não irei tomar medidas precipitadas.

Comento sim, pois confio no grupo Otimismo, e a reação dele às vezes é de surpresa pois me acha bem informada. Ele acha muito interessante, pois é um médico civilizado, educado, ético e é um grande estudioso das hepatopatias do Emilio Ribas.

Esta nova postura do paciente reflete diretamente no que foi mencionado por Denise Ballester et al., ao referir-se que a inclusão na consulta de informações trazidas pelo paciente podem influenciar na terapia e trazer excelentes resultados, a opinião do paciente é importante e deve ser levada em consideração.

O paciente hoje participa da decisão sobre que tratamento seguir. Não vou a médico e nem levo meus filhos em busca de remédio, vou em busca de respostas e boa orientação.

Por isso, os participantes afirmam utilizar as informações encontradas (questão nº 08 - segunda parte) na internet não para colocar em xeque os profissionais que os assistem, mas para poder tomar uma decisão acertada e poder interagir com o profissional e participar ativamente da terapia a ser ministrada. Desta forma, os indivíduos afirmam que utilizam as informações na consulta para:

Para realizar várias perguntas ao médico, alguns tópicos que talvez ele não comentasse durante a consulta.

Subsidiam minhas perguntas ao médico. Por exemplo: se devo tomar um antidepressivo ou alguma vitamina que li em determinada pesquisa. Mas, como

confio muito no meu médico, sempre respeito em primeiro lugar a opinião dele - mesmo porque suas opiniões vêm sempre muito bem fundamentadas.

As utilizo (as informações) para poder questionar melhor meus problemas e possíveis tratamentos.

Para discutir condutas.

De posse das informações os pacientes participam mais de seu tratamento e podem questionar os médicos.

Com frequência posso questionar o médico a respeito da conduta q me propõe, e sinto que isso gera maior respeito na relação médico-paciente

Mostrando algum conhecimento, o próprio médico utiliza de maior franqueza ao passar qualquer informação

Enfim, a postura ativa no tratamento é benéfica tanto para os profissionais quanto para os pacientes. Ao entender melhor o que se passa consigo o paciente pode tirar dúvidas e consequentemente colabora mais. A internet é um meio de comunicação livre e que poderá levar o paciente a informações distorcidas e muitas vezes errôneas. Neste momento caberá ao profissional a correta orientação acabando com as distorções e problemas que poderão surgir dessas trocas de informações.

Mas como saldo positivo da inclusão da visão do paciente na consulta e na tomada de decisões sem dúvidas são os benefícios para a saúde e os bons resultados que podem ser alcançados. De fato, a inclusão da perspectiva do paciente pode ser incluída focando-se na melhoria da qualidade dos serviços de saúde, como a personalização e humanização do atendimento que perpassa fatores como direito à informação, acolhimento. No caso do tratamento da hepatite C este modelo de atendimento mostra-se fundamental, como será destacado futuramente.

4.3 Redes sociais e a identidade social dos portadores de hepatite C

Como já foi relatado anteriormente, o uso das redes sociais está a cada dia mais comum na vida dos brasileiros. Por esta razão, questionou-se aos participantes da pesquisa se fazem uso destas redes e como essas ferramentas de comunicação podem ser úteis para a superação e a busca por uma identidade social perdida e deteriorada pela marca da doença. Para isso, utilizou-se também de questões abertas e o resultado dos dados enviados serão analisados a partir de agora como um todo, a partir da análise qualitativa dos discursos, a fim

de demonstrar a ideia central presente no discurso dos participantes, assim, serão utilizadas falas individuais que expressam a ideia central do discurso coletivo.

Para efeito de análise dos depoimentos, a Idéia Central poderia ser entendida como a síntese do conteúdo discursivo explicitado pelos sujeitos . São as afirmações, negações e dúvidas a respeito da realidade fatural, bem como os juízos de valor a respeito da realidade institucional e do contexto onde os sujeitos estão envolvidos

[...]

O discurso do sujeito coletivo (dsc) é uma estratégia metodológica com vistas a tornar mais clara uma dada representação social. Consiste na reunião, num só discurso-síntese, de vários discursos individuais emitidos como resposta a uma mesma questão de pesquisa, por sujeitos social e institucionalmente equivalentes ou que fazem parte de uma mesma cultura organizacional e de um grupo social homogêneo na medida em que os indivíduos que fazem parte deste grupo ocupam a mesma ou posições vizinhas num dado campo social. O dsc é então uma forma de expressar diretamente a representação social de um dado sujeito social (SIMIONI et al., 1997, p. 23/24).

Para efeitos da análise dos discursos serão analisadas as respostas do questionário da pesquisa de maneira global, enfatizando principalmente os efeitos que a internet e as mídias sociais podem trazer à vida dos portadores de Hepatite C.

Em um primeiro momento, perguntou-se aos participantes se fazem uso das redes sociais (Orkut, Facebook, Twitter ou outros fóruns de discussão). Como resultado encontrou-se o seguinte panorama.

		%
SIM	205	52,5%
NÃO	184	47,5%
TOTAL	391	100%

Apesar de todos os participantes terem respondido que utilizam a internet para buscar informações sobre saúde, com muita frequência (53,7%), somente quando tem dúvidas (18,4%) e com rara frequência (27,9%), pouco mais da metade dos indivíduos (52,5%) afirmam utilizar redes sociais.

Alguns argumentam que essas ferramentas são “futilidades” e que não fazem uso, integram o grupo que considera que nas redes sociais haja somente a banalização de conteúdos, como já foi apontando anteriormente. Outros não utilizam para falar sobre a doença, já que acreditam não ser o melhor local para sociabilizar essa situação.

Embora uma parcela significativa dos participantes da pesquisa afirme não utilizar as redes sociais, buscou-se com questões voltadas sobre a interação e formas de comunicação

nessas redes para traçar um panorama sobre a identidade social dos portadores de hepatite C neste ambiente virtual. Para isso, a principal rede utilizada é Orkut, além de grupos virtuais da Yahoo! Grupos.

Com a pesquisa também foi possível tomar conhecimento da existência de redes sociais especialmente desenvolvidas para a discussão sobre saúde e doença. Entre elas foram apontadas o “Radar HIV” e a rede “Patientslikeme.com” (traduzindo-se ao pé da letra “pacientes iguais a mim” ou “pacientes como eu”).

Em ambas as redes o foco principal são as discussões sobre as doenças. Em “Radar HIV”, como o próprio nome apresenta, estão presentes portadores de HIV que utilizam a rede social para compartilhar sua vivência como portadores do vírus.

Já o Patientslikeme.com, ainda não disponível em português, os usuários podem acessar para compartilhar informações sobre suas doenças. Essas duas redes sociais são menos utilizadas sendo citadas por apenas um participante da pesquisa. Por outro lado, a maioria dos participantes que afirmaram ser membros de fóruns virtuais afirmam utilizar o Orkut.

4.3.1 Comunidades virtuais

Inúmeras são as comunidades do Orkut voltadas a portadores de hepatite C. Ao buscar na rede social a palavra “hepatite” abre-se um rol de comunidades que relacionam a palavra hepatite ao seu título, contudo, nem todas têm como objetivo a sociabilização entre os portadores do vírus.

Ao se fazer uma simples busca uma lista com 72 comunidades se abrem. Algumas delas, inclusive, demonstram real da falta de informação sobre a doença. Toma-se, por exemplo, a comunidade intitulada “Os Simpsons têm hepatite”, com a presença de 21 membros inscritos, demonstrando a crença de que todos os portadores de hepatite são amarelos. Ao entrar para tal comunidade o usuário depara-se com a seguinte descrição:

Pra você que acredita que eles não são amarelos por acaso...
Os Simpsons realmente devem ter um problema sério de Hepatite...
Incrível que mesmo com tanto sucesso essa família não conseguiu se livrar disso...
Estamos torcendo por vocês

Ainda nessa mesma linha, a comunidade “Quico você está com hepatite!” (14 membros) é outra comunidade que apesar de estar no rol não está diretamente voltada a portadores. Há outras que apresentam este mesmo perfil: “Eu conheço o Hepatite!”; “Hepatite

Fulminante (A Banda)” (; “Hepatite Skate Core – R.I.P”; “Tive hepatite e fiquei gordo”; “Parece que a vila tem hepatite” (outra que está relacionada à Vila do personagem Chaves); “O Hulk tem Hepatite”; “Hepatite no inter no so gaymio”;

Apesar disso, existem comunidades, de fato, para os portadores de hepatite C. Cada qual com um perfil, sendo que cada uma delas guarda suas peculiaridades. Foram catalogadas as comunidades da rede de relacionamento Orkut, voltadas aos portadores de hepatite C. Encontrou-se 33 (trinta e três) comunidades que em seu título está relacionado à hepatite C. Adicionando-se a essas comunidades, outras 39 (trinta e nove) que possuem como título a palavra “hepatite”. Desta forma, o Orkut possui 72 (setenta e duas) comunidades voltadas aos portadores de hepatite C¹⁷. A comunidade que mais possui membros tem atualmente 1282 (mil duzentos e oitenta e dois) usuários, comunidade “Hepatite C”. Seguida pela comunidade “Vencendo a hepatite C”, que conta com 602 (seiscentos e dois) membros¹⁸. Já a comunidade “Hepatite C, sem censura!” possui 502 (quinhentos e dois) usuários e a também denominada “Hepatite C”, com 418 (quatrocentos e dezoito) membros. Observou-se, ainda, que existem comunidades criadas por familiares de portadores que perderam suas vidas para a doença e outras também que relatam a história do portador que “venceu a doença”.

Apesar de dezenas de comunidades, algumas possuem poucos membros, sendo certo que quatro destas comunidades possuem apenas um membro. Possivelmente, a pessoa que criou o espaço.

4.3.1.1 Nova identidade social: o portador de hepatite c

Assim, levando-se em conta o número expressivo de comunidades, buscou-se encontrar os motivos que levam os indivíduos a ingressar para uma comunidade virtual de portadores da doença. Observou-se dos dados levantados que esses indivíduos procuram essas comunidades (fóruns virtuais) para busca sobre informações da doença que, em geral, é

¹⁷ Além das comunidades do Orkut, buscou-se também comunidades voltadas a portadores de hepatite C na rede social Facebook, entretanto, nesta rede social foram localizadas apenas comunidades estrangeiras tais como criadas por usuários portugueses e franceses, ou seja, apesar do “boom” do Facebook, notou-se que ainda não existem comunidades nesta rede social formadas por usuários brasileiros, portadores de hepatite C. Por esta razão, focou-se apenas nas comunidades existentes no Orkut, apesar de os participantes afirmarem que utilizam o Facebook.

¹⁸ Dados selecionados em 20 abril de 2011, observando-se que este número de membros pode variar diariamente.

desconhecida. Além disso, outro sentimento que os participantes relatam é do “reconhecer-se” no outro que está ali para acolher e compartilhar vivências e expectativas, suas histórias se entrelaçam e passam a compartilhar situações que jamais fariam se fosse em outro contexto.

Nestas histórias muitas pessoas têm a possibilidade de reconhecerem-se, de encontrar idéias ou soluções para as próprias dúvidas ou problemas, de descobrir mundos novos a serem explorados, mas também de aproximarem-se de situações que dificilmente teriam sido encontradas permanecendo amarradas ao próprio contexto e estabelecendo relações de solidariedade social com os atores potencialmente acessíveis dentro daquele contexto (PECCENINI, 2010, p.20)

Por isso, muitos portadores utilizam a internet não só para buscar informação sobre a doença, mas também se comunicam com outros portadores ou com familiares destes e trocam informações sobre a doença. A internet disponibiliza ferramentas que ampliam a visão e motivam o portador. Esta foi a principal razão que influenciou os indivíduos a participar de uma comunidade virtual de portadores de hepatite C:

Conhecer mais de perto a realidade da doença, como outros portadores se sentem, saber na prática como é ser portador da hepatite C, e como ela nos afeta no dia a dia.

Precisava de informações e apoio em relação a minha doença.

Na época do tratamento, frequentava bastante uma comunidade de hepatite C. Foi muito importante compartilhar aquele momento com aquelas pessoas queridas. Cheguei a conhecer uma delas pessoalmente em uma viagem.

Troca de informações com pessoas que sofrem o mesmo e entendem.

Através da participação nesses fóruns virtuais há uma verdadeira quebra dos estigmas da doença, ainda que de maneira tímida, já que abandonar a vida real está longe de ser possível, mas é notável que a reconstrução de uma identidade social acontece. “É a essa construção de identidade do EU que antes se deu o nome de *persona*. A *persona* que aparece no ciberespaço é, potencialmente, muito mais do que um mero reflexo do EU real” (SILVA, 2004). Nos fóruns de discussão, o portador recria sua identidade social, já que ali passa a conviver com os “iguais” e com isso:

Exibe-se por vezes o número de tratamentos como medalhas de condecoração ou provas de coragem e elogiam-se aqueles que as possuem. Transforma-se essa experiência dolorosa em instrumento de valorização de si. Também são alvo de elogios e felicitações aqueles que acedem à cura, como se o doente fosse o único merecedor por esse *feito*. O doente é valorizado (MAIA, 2006, p.72)

Nota-se que apesar da maior abertura que o mundo virtual proporciona ao portador ainda assim muitos preferem apenas receber a informação não sociabilizando sua situação, tampouco compartilhando suas informações e experiências de vida com a doença. Essa

situação demonstra que apesar da liberdade de expressão e de sociabilização que a rede social proporciona a vida real e a situação de portador e os estigmas da doença ainda se sobressaem.

Vários pensadores argumentam que o virtual não se opõe ao real, mas sim que o complementa e transforma, ao subverter as limitações espaço-temporais que este apresenta. Desta forma, o virtual não é o oposto do real, mas sim uma esfera singular da própria realidade, onde as categorias de espaço e tempo estão submetidas a um regime diferenciado. Esta forma de conceber o virtual (o “real virtual”) é fundamental para se tratar de uma das dicotomias problemáticas dentro do campo da Ciberultura - a oposição entre o *on-line* e o *off-line* (SILVA, 2004)

Os portadores reconstróem, recriam e vivem em um espaço especialmente criado para eles, passa a existir um sentimento de pertença ao grupo social, recriando suas identidades¹⁹. Assim como afirma SONTAG (1984, p. 2) surge um “novo cidadão”, o doente, o portador de hepatite C.

Na comunidade as pessoas não te julgam de pronto e, geralmente, já tem bastante conhecimento acerca da doença. Já na vida real tem que explicar, detalhe por detalhe, inclusive que é uma doença que não "passa" assim tão facilmente, que é necessário contato com o sangue do portador.

Mostrar ao mundo que você não é diferente apenas está doente momentaneamente, e que não é contagioso como as pessoas acham, que não é uma DST como muitos dizem também!

Na vida real, evitam falar sobre a doença, já que pode gerar questionamentos, “na vida real existe certo preconceito...”. Na comunidade virtual essa barreira se rompe, ali todos vivenciam a mesma situação, são cidadãos de “outro país”²⁰ e estão dispostos a compartilhar experiências e acolher seus iguais. Em suma, a ideia central estampada na fala dos participantes resumiu-se no fato de que no fórum virtual “não existe preconceito” ao contrário da vida real.

Por isso, manter-se anônimo pode ser uma ferramenta importante. Os indivíduos passam a utilizar a possibilidade de manterem-se anônimos ou ainda “invisíveis”, podendo participar passivamente dos fóruns virtuais. O anonimato permite que o indivíduo tenha acesso a informação sem se expor. Apesar disso, apenas 32 (trinta e dois) dos 205 participantes que afirmam serem usuários das redes sociais apontam que não utilizam suas identidades reais.

¹⁹ Nota-se aqui o mesmo sentido apontado por Maia que o conceito de comunidade passa a ser substituído pelo de “identidades situadas”

²⁰ “mais cedo ou mais tarde cada um de nós será obrigado, pelo menos por um curto período, a identificar-se como cidadão do outro país” (SONTAG, 1984, p. 2)

Sim. Tenho muito orgulho da minha mãe e não tenho problema algum em dizer qual é meu nome e que minha mãe é portadora de Hepatite C e que estamos juntas buscando a nossa verdadeira vitória, faço isso porque me sinto feliz assim e gostaria que as pessoas não tivessem vergonha por medo de sentir algum tipo de preconceito.

Sim porque esconder, devemos mostrar a todos o que estamos passando e como lutar, encarar a realidade. Não estou fazendo nada errado porque esconder quem sou eu.

Sim, não tenho vergonha de ser portadora do vírus da hepatite C. Me contaminei em acidente de trabalho. Quanto mais pessoas souberem que tenho hepatite C eles ficam curiosos e eu posso orientar mais pessoas quais as formas de contato, como fazer o diagnóstico, que é uma doença silenciosa, e que sua progressão é alarmante. Meu nome é [...] e sou portadora de hepatite C. Não me orgulho disso muito pelo contrário, mas assumo minha doença e um dia serei curada

Por outro lado, muitos afirmam serem participantes passivos destas comunidades. De certa forma, mantêm-se “invisíveis” por mais que sustentando suas reais identidades, podendo essa passividade ser comparada ao anonimato.

A criação de comunidades virtuais pode oferecer um tipo de comunicação íntima e apoiadora que os provedores de serviços de saúde muitas vezes não conseguem oferecer. Ao mesmo tempo, a Internet oferece o anonimato, que não pode ser obtido em relacionamentos interpessoais reais (SOARES, 2004, p. 13)

O anonimato ao lado da interatividade, oportunidade e clareza está entre os fatores e critérios avaliativos importantes para o uso da internet na informação de saúde (SOARES, 2004, p. 13). Tal critério é, de fato, importante, já que os indivíduos afirmam que não participam ativamente da comunidade, apenas acessam o fórum para ler e absorver as informações. Manter-se por trás da tela, sem a necessidade de revelar sua real identidade auxilia o portador que pode fazer uso das informações sem se expor.

Meu nome real jamais revelo, tenho medo de por exemplo no trabalho saberem que tenho hepatite c e ser discriminada. Ninguém sabe só minha família de muito perto.

Prefiro o anonimato. Fora da comunidade existe muito preconceito

O compartilhar de informações e vivências é traduzido de maneira a sociabilizar sua condição e abandonar, por vezes, a carga de preconceitos e de marcas sociais que estão tão presentes na sociedade “real”. Por isso, pode-se apontar que:

Os discursos no ciberespaço sugerem que se pode caminhar para fora do EU numa extensão tal que pode mesmo recriar-se do EU, conferindo-lhe uma identidade virtual, em que o ciberespaço constitui a metáfora da pessoa - o utilizador é levado a reinscrever a sua identidade, que pouco tem a ver com a sua voz, aparência física ou mesmo personalidade (SILVA, 2004)

²¹ A participante expôs seu nome, porém para preservar-lhe optou-se por retirar a referência.

Na verdade, o sentimento de estar “doente” passa a ser exteriorizado no espaço virtual. A hepatite C é uma doença silenciosa, tendo sintomas quase que imperceptíveis para a maioria dos portadores. Desta forma, “o tratamento, isto é, o fato de tomar medicamentos, por um lado, e de se sentir mal fisicamente e/ou psicologicamente devido aos efeitos indesejáveis, por outro lado, torna a doença tangível, traz consigo o sentimento de estar doente, ou mesmo de ser doente” (MAIA, 2006, p. 72).

Acho que me ajudou abrir portas, antes não sabia nem como ir buscar ajuda, agora repasso aos outros.

Informando as pessoas que, tenho certeza que o próximo tratamento vai dar certo, sobre a cura ou não e efeitos colaterais do medicamento.

A solidão, sim, com a troca de informações com outros infectados sempre há informação alentadora para um paciente em tratamento, visto que há sintomas fortes de depressão causados pelos próprios medicamentos

Por isso, o tratamento é um dos principais assuntos tratados por eles e em especial as dificuldades em passar por uma terapia que apresenta tantos efeitos indesejados. E assim os laços entre essas pessoas que “se veem” refletidos no outro membro passa a consolidar-se, já que ali encontra um espaço de ligação com um mundo só deles, “os únicos capazes de compreendê-lo, os únicos com os quais consegue manter uma relação” (MAIA, 2006, p. 73), já que somente eles sentem os efeitos da medicação:

Para mim o pior foi a febre, dor no corpo todo e quando eu digo do você não tem noção, enjôo dor de cabeça, o emagrecimento, a perda de cabelo, a autoestima e o preconceito!

E é por isso que a solidariedade e apoio mútuo estão sempre presentes. O acolhimento dos novos membros ou daquele que passa por momento difícil é traço marcante na comunidade. Ocorre que

A comunicação via Internet pode variar entre os modos sincrônico e assíncrono. Cada caso possui certas especificidades e propicia um tipo de envolvimento social. A sociabilidade via Internet compartilha de alguns pontos dessas teorias, porém possui especificidades que devem ser respeitadas e nos propõem cunhar um novo conceito, o de “sociabilidade virtual”. As características desse tipo de envolvimento social são resultantes da principal característica do meio em que a troca comunicativa ocorre: no meio virtual, via *on-line*. (DORNELLES,)

Sobre esse envolvimento, questionou-se dos participantes como se dá a comunicação nos fóruns virtuais para portadores de hepatite C, bem como quais as formas de interação e acolhimento. Em geral, os participantes argumentam que o acolhimento foi excelente, que ali encontraram respostas para inúmeras questões que a doença lhes trouxe ou ainda a superação

de ser portador. Para alguns o fórum virtual é utilizado como forma de encontrar-se em outras pessoas.

Um canal importante e único de desabafo, o tipo de desabafo que apenas quem vivencia a situação consegue entender.

Descobri que não sou a única a sofrer da hepatite e que posso sempre contar com os amigos virtuais

Embora os participantes enfatizem a forma de acolhimento na vida “virtual” e a importância dos fóruns na internet, quase que por unanimidade a questão sobre a substituição da vida real pela virtual foi rejeitada. Os indivíduos enfatizam que jamais o convívio da vida real será substituído pela virtual. “Não. Só alivia um pouco e produz uma convivência saudável com muitas pessoas, mas não substitui a presença real”. Contudo, “às vezes os amigos virtuais estão mais presentes dos que os familiares ou os amigos reais. Pela internet sempre encontramos alguém disponível para nos distrair, nos dar força, enquanto que na vida real, todos têm suas vidas”.

Por isso, a forma de acolhimento em cada um desses ambientes é diferente.

Na vida real a gente "sente" no olhar a dúvida, o desconhecimento, o medo e até o preconceito. Isto pega? O cara vai morrer? Ou o apoio e a solidariedade. Já no virtual é mais fácil ignorar quem não te acrescenta nada.

Não. No começo todo mundo fala: estamos do lado, mas principalmente a família não entende muito e nesses momentos se isola. Só tive apoio do meu pai e minha irmã e minhas amigas do serviço. De resto de família não tivemos nenhum. A comunidade me ajudou muito a passar por isso.

Esta marca também foi notada ao questionar-se qual seria a diferença de revelar-se portador na vida real e na virtual. A principal fala dos participantes focou-se na “discriminação”.

Na vida real é mais complicado tendo em vista a ignorância e o desconhecimento da doença, já em um grupo de portadores fica mais fácil!

Nas comunidades virtuais é natural. Na vida real, como disse anteriormente, as pessoas te compara com um portador de HIV ou como se o portador tivesse adquirido o vírus de uma maneira promíscua, enfim a aceitação não é espontânea.

O principal objetivo do tratamento medicamentoso contra o vírus da hepatite C é proporcionar ao portador melhor qualidade de vida e barrar a atividade viral que poderá levar ao desenvolvimento de danos irreversíveis ao fígado, como cirrose ou câncer. A chamada “cura” da hepatite C se dá quando ao final do tratamento o paciente mantém a “resposta virológica sustentada”. Os “curados” permanecem na comunidade e veem que sua contribuição no espaço pode ser valiosa, já que demonstra para aqueles que acabam de

descobrir a doença ou ainda iniciarão o tratamento o “quão doloroso” pode ser e que seu troféu pode ser erguido quando se enfrenta tamanhas dificuldades como deixar de tomar álcool, realizar uma reeducação alimentar, freqüentar consultórios médicos com regularidade e, principalmente, agüentar os fortes efeitos colaterais dos medicamentos.

Jurei que enquanto eu puder vou tentar ajudar a quem precisa de mim, mesmo sabendo que é só uma palavra de conforto e que muitas vezes você não tem casa! Até hoje só recebi e-mail de agradecimento pela força e só isso!

Continuo participando, porque, a meu ver, não é porque tive sucesso é que vou deixar tudo para trás, como se nada tivesse acontecido. Aconteceu! E está acontecendo com mais pessoas, onde eu posso tentar ser mais um "amortecedor" para as dificuldades que aparecem durante o tratamento (eu passei por isso...) e divulgar essa doença e muito mais pessoas que a têm e nem sequer desconfiam...

Acredito que minha experiência sirva de estímulo para as pessoas que estão sendo diagnosticadas agora e iniciando o tratamento.

Participo para dar apoio aos que estão começando ou irão começar ou que não obtiveram sucesso

A organização dos participantes em ajudar um ao outro em momentos difíceis como, por exemplo, na falta de um medicamento para a continuidade do tratamento ou ainda a solidariedade com aquele que não logrou sucesso com a terapia são marcas latentes a serem observadas nessa comunidade. Tal característica está presente no povo brasileiro que embora solidário tem baixa capacidade de organização.

É possível supor que, no contexto brasileiro, a dificuldade de sobrevivência, a educação deficiente e a baixa renda *per capita* são fatores que desfavorecem a mobilização da população em torno de interesses comuns, contribuindo para uma baixa capacidade de organização e atividade da sociedade civil [...]A pobreza e a desconfiança mútua minariam as possibilidades para a solidariedade horizontal, o que, segundo Putnam (1996), geraria um sentimento de pertencimento para além do próprio grupo mais próximo. Nossa trajetória histórica deixou, como herança cultural, uma grande desconfiança nas instituições públicas e a dificuldade de o cidadão participar de forma desinteressada na resolução dos problemas que dizem respeito a todos (Santos, 1993). Tal situação poderia ser revertida mediante ações e formas de organização que contribuíssem para estimular a confiança social e a consciência cívica, criando bases para a solidariedade social (ANDRADE E VAITSMAN, 2002)

A situação acima descrita não acontece nas comunidades virtuais. Ao contrário, são rompidas as barreiras das desigualdades sociais que, aliás, sequer são lembradas, ali todos são iguais e unidos por um único objetivo: a superação da doença. E mais do que isso, nota-se que o apoio social que as redes podem apresentar, remete ao dispositivo de ajuda mútua, potencializado quando uma rede social é forte e integrada (ANDRADE E VAITSMAN, 2002, p. 928).

Quando nos referimos ao apoio social fornecido pelas redes, ressaltamos os aspectos positivos das relações sociais, como o compartilhar informações, o auxílio em momentos de crise e a presença em eventos sociais. Um envolvimento comunitário, por exemplo, pode ser significativo fator psicossocial no aumento da confiança pessoal, da satisfação com a vida e da capacidade de enfrentar problemas. Na situação de enfermidade, a disponibilidade do apoio social aumenta a vontade de viver e a auto-estima do paciente, o que contribui com o sucesso do tratamento (MINKLER, 1985 apud ANDRADE e VAITSMAN, 2002, p. 928).

No trabalho acima referenciado, os autores apontam ainda que apesar de a influência do apoio em rede não ter sido completamente elucidado alguns estudos apontam principalmente para a influência desse apoio social no sistema imunológico do paciente (Broadhead et al., 1983; Dalgard & Haheim, 1998, apud ANDRADE E VAITSMAN, 2002, p. 928). Na verdade, argumentam que “o apoio social atuaria amenizando os efeitos patogênicos do estresse no organismo, incrementando a capacidade das pessoas em lidarem com situações difíceis” (CASSEL, 1974, apud ANDRADE e VAITSMAN, 2002, p. 928).

Outros efeitos também são notórios no estado do indivíduo participante dessas comunidades virtuais. Ele passa a ter a sensação de coerência e controle da vida, beneficiando seu estado de saúde. “Nesse sentido, o apoio social poderia ser um elemento a favorecer o *empowerment*, processo no qual indivíduos, grupos sociais e organizações passam a ganhar mais controle sobre seus próprios destinos (VALLA, 1999 apud ANDRADE e VAITSMAN, 2002, p.). E mais:

A discussão sobre redes, apoio social e *empowerment* chama a atenção para o saber e o poder que os próprios pacientes, organizados em comunidades e movimentos, podem adquirir para influir nas várias dimensões de sua saúde, desde a interferência sobre as próprias condições individuais de saúde, até as condições de funcionamento e atendimento dos serviços de saúde (LABONTE, 1994).

O sentido de rede social alcança assim a contextualização de sociabilizar não somente conteúdos, mas de ter o condão de aproximar as pessoas por laços comuns, introduzindo significados diferentes de unicamente uma rede de pessoas ligadas por uma linha telefônica e um computador entre elas, mas sim uma ligação que humaniza as relações que são comuns aos participantes.

Na verdade, “o sentido produzido no circuito comunicativo dentro destas comunidades sofre interferências e interfere nas experiências dos sujeitos” (MENDONÇA, 2000). Ainda, de acordo com Cláudia Fonseca (FONSECA, 1998) os processos comunicacionais desenvolvidos nessas comunidades não devem ser observados unicamente como produção-recepção – distribuição das mensagens, como também nas relações por eles estabelecidas. Assim, destaca dois planos comunicacionais (MENDONÇA, 2000):

Em um primeiro plano, circuitos comunicativos seriam como caminhos ou redes de relações que aparecem para os sujeitos como possibilidades no enfrentamento de situações concretas. Em outro plano, os circuitos seriam também caminhos através dos quais o sentido se produz e como tal aparecem como possibilidades dentro de uma rede possível de sentidos. (FONSECA, 1998, p. 40)

Sobre esse assunto ainda, foi desenvolvida em 1999 por Gustafson e Eng uma pesquisa na qual os autores cunharam um termo para se referir à “interação de um indivíduo com ou por meio de um dispositivo eletrônico ou tecnologia de comunicação para acessar ou transmitir informação de saúde ou receber ou prover orientação e apoio sobre um assunto relativo à saúde”, qual seja, Comunicação Interativa em Saúde (CIS).

Para eles, a CIS cumpre seis funções específicas: comunicar informação individualizada; habilitar a tomada de decisão informada; promover comportamentos saudáveis; viabilizar a troca de experiências e apoio mútuo; promover o auto-cuidado; gerenciar a demanda por serviços de saúde (SOARES, 2004, p. 6)

Concluem os autores que a CIS traz benefícios aos usuários:

Permite aos usuários permanecerem anônimos ao obterem informações, enquanto as pessoas poderiam se sentir desconfortáveis, numa situação pública ou numa discussão face a face. Ela aumenta a disposição dos participantes em discutir sobre saúde, riscos comportamentais, medos e incertezas e amplia o acesso à informação e o apoio solicitado, porque os recursos podem ser usados de forma mais versátil. A CIS aumenta a oportunidade de os usuários interagirem com profissionais de saúde ou encontrar apoio de outros em situação semelhante, através de *e-mail*. Finalmente, a comunicação interativa em saúde aumenta a capacidade de disseminação das informações e sua audiência é crescente, com pequeno custo, desde que a infraestrutura esteja implantada (SOARES, 2004, p. 6)

Enfim, notou-se, portanto, que o uso das redes sociais pelos portadores de hepatite C além de facilitar o acesso a informação também proporcionou a abertura de novos espaços a esses indivíduos estigmatizados socialmente que encontram um espaço onde podem em comunidade compartilhar sentimentos, emoções, conhecimentos, traz inúmeros efeitos benéficos aos usuários.

4.4 Grupo de apoio virtual: unidos venceremos

Outro espaço utilizado pelos portadores de hepatite C é o site Yahoo! Grupos. O provedor Yahoo! oferece aos usuários um espaço onde pode encontrar diferentes grupos com interesses em comum.

Um grupo Yahoo! é, de acordo com a própria descrição do site, “a melhor maneira de descobrir e compartilhar informações e conselhos com outros. Seu grupo dá a você acesso instantâneo a arquivos de mensagens, fotos, agendas, enquetes e links. Tudo grátis”.

Um desses grupos da Yahoo! Grupos é o grupo de apoio aos portadores de hepatite C “Unidos Venceremos”. Além de figurar entre um dos sites mais citados pelos participantes da pesquisa (<http://www.unidosvenceremos.com.br>) o grupo oferece um fórum de discussão através do site Yahoo! Neste grupo virtual, assim como nas comunidades do Orkut também foi possível observar as representações sociais e marcas da hepatite C.

O grupo Unidos Venceremos existe há mais de doze anos, surgiu em 1999. Segundo Micheline Woolf²², a Micky, fundadora do grupo, o Unidos Venceremos “surgiu pela minha própria necessidade em encontrar outros portadores. Na época em que descobri (1994) nunca tinha ouvido falar da doença”.

Ainda de acordo com Micky, com o grupo busca-se “ajudar a quem nos procura de forma que ele possa buscar seus direitos, um médico, a medicação. Cuidar desta pessoa durante seu tratamento e após, principalmente quando ele não conseguiu uma resposta sustentada (negativação do vírus por mais de 6 meses pós tratamento).

A associação ao grupo acontece gratuitamente e a através uma simples busca por sites relacionados à hepatite C o site, bem como o fórum de discussão. Para participar é necessário ser portador do vírus ou familiar de algum portador. E de acordo com a fundadora do grupo em as primeiras dúvidas dos “novatos” são a respeito de como podem ter se contaminado e principalmente quais os caminhos deverão ser percorridos a partir de então, já que para se chegar à cura da doença o portador deve passar inúmeros exames e procedimentos para determinar a necessidade e possibilidade de realizar o tratamento medicamentoso.

Hoje o grupo conta com mais de 500 participantes, contudo, a participação maciça acontece de forma passiva, poucos interagem ativamente com outros portadores ou familiares. A fundadora do grupo aponta que o principal fator de muitos participantes não haver uma participação mais ativa na discussão, é o estigma da doença. “Acredito que por existir um estigma muito forte com relação à doença, muitos têm medo que seu empregador ou até mesmo algum familiar descubra que ele participa de um grupo de apoio para portadores de hepatite C”. E é desta maneira que se manifestam os participantes “O apoio que tivemos na

²² Micheline Woolf concedeu uma entrevista por e-mail para a realização deste trabalho, autorizando a utilização de sua identidade e informações do grupo Unidos Venceremos.

comunidade “Unidos Venceremos” foi imenso. São mais do que amigos reais, pois estávamos convivendo ali com pessoas que estavam passando pelo mesmo problema”.

O grupo acaba sendo “um porto seguro onde a pessoa pode falar livremente, sem ser julgada. E isso ocorre principalmente por ser um grupo que atua via internet e a pessoa pode utilizar apelidos e não se identificar”.

A possibilidade do anonimato também é destaque neste grupo apoio, já que diferentemente de um grupo de apoio “real”, através da internet há mais liberdade para expor questões que os portadores teriam receio de compartilhar na “realidade”. “O virtual dá certa liberdade ao portador que ele não alcançaria com encontros reais. Já tentei promover reuniões e nunca tive mais do que oito pessoas e via internet, quando um tópico é lançado muitos participam ativamente”

Embora seja notável que o estigma da doença possa interferir na relação criada entre os participantes do grupo, a troca constante de mensagens de fé, perseverança e força é uma constante. Muitos dos portadores que participam do Unidos Venceremos já passaram pelo forte tratamento para deter o vírus, sem, contudo, terem encontrado a cura, outros estão em pleno tratamento e encontram ali um espaço para desabafarem os piores momentos da terapia. E sempre encontram uma palavra de conforto, uma dica para aliviar um efeito colateral ou simplesmente um feliz aniversário!

Laços fortes de amizade se formaram durante os anos de existência do grupo. Anualmente, é realizado um encontro “real”, onde diversos dos membros virtuais reúnem-se para compartilhar pessoalmente suas alegrias e tristezas que vivenciaram no ano que passou.

Dentro do fórum também são trocas mensagens de otimismo, perseverança e motivação àqueles que acabam de descobrir a doença, vão iniciar o tratamento, já estão tratando ou ainda familiares e amigos dos portadores que buscam uma palavra amiga nos momentos de desespero e aflição.

Para a fundadora do grupo, o “Unidos” é a missão de sua vida. Ajudando seus iguais ela encontrou uma forma de superar a doença e compartilhar suas experiências com pessoas que jamais imaginaria conhecer e ter em seu círculo social. Seu trabalho é reconhecido. “O Unidos é conhecido nos meios de saúde pública. Consigo me atualizar e apaziguar o portador que sempre chega com muitas dúvidas”. E apesar de curada, continua com o trabalho realizado com o grupo. “Eu fiz meu tratamento em 2003/2004 e consegui a tão esperada resposta – estou curada! Mas isso não me tirou do Unidos, pelo contrário, continuo com toda

força e com a ajuda dos associados, meus amigos! Espero um dia poder terminar o grupo por falta de portadores!”.

4.5 Observações gerais

Enfim, nota-se que essas comunidades e fóruns de discussão, através do diálogo, troca de informações e experiências em comum, traz benefícios reais para esses portadores, que lutam contra o isolamento e estigmatização, constituindo-se importantes medidas de aceitação social e pacificação. Além disso, pode-se destacar também a influência no ambiente virtual na postura do portador durante o tratamento.

Destaca-se que o tratamento da hepatite C deve ser diferenciado, não devendo estar limitado à dispensação dos medicamentos, mas sim enfatizado em questões humanas e de assistência global à saúde, devendo ser realizado por uma equipe multidisciplinar formada por psicólogos, infectologistas, hepatologistas, gastroenterologistas, endocrinologistas, nutricionistas, psiquiatras, entre outros profissionais, que serão responsáveis por um acompanhamento detalhado durante a terapia, a fim de que os resultados possam ser os melhores possíveis, uma vez que, conforme afirma Carlos Varaldo (VARALDO, 2008):

Diversos estudos já comprovam que o tratamento assistido e multidisciplinar consegue aumentar a resposta terapêutica em mais de 25%. Pacientes motivados, informados sobre a doença e o tratamento, educados quanto à importância do correto uso dos medicamentos respeitando dosagens e horários, diagnosticando de forma mais precoce possível os efeitos adversos e os tratando imediatamente, fazem uma total diferença.

Ou seja, observa-se que o sucesso do tratamento, para a maioria dos pacientes, fundamenta-se em um atendimento especial, a fim de que haja total aderência à terapia e obtenham-se melhores resultados, já que “conhecer as demandas desta população e estar disposto a ampliar o próprio conhecimento para apoiar, educar, capacitar à equipe e atender melhor os indivíduos” (PIAI e FERREIRA, 2009) é de suma importância para os profissionais envolvidos no tratamento da hepatite C.

Por razão, a inclusão do paciente na tomada de decisões torna-se fundamental para a aderência ao tratamento antiviral. Neste sentido, observa-se o estudo de RODEGHERI e PETUCO, em que através de estratégias de atenção interdisciplinar apresentam melhores resultados na aderência ao tratamento e enfrentamento da doença, já que esta forma de tratar

leva informação e aconselhamento aos pacientes, dando amparo nos momentos de aflição durante o tratamento, pois:

Ao lado de um diagnóstico preciso e de tratamento digno e eficiente, a necessidade de se instalar um serviço de aconselhamento humano e acolhedor é parte integrante dos objetivos da saúde pública. A busca pela humanização dos serviços no Sistema Único de Saúde passa necessariamente pelo incremento de um sistema de aconselhamento que, não apenas instrua e informe, mas também ouça as necessidades e as dúvidas dos usuários que recorrem aos serviços. (BRASIL, 2005).

A abordagem focada em cada indivíduo e não somente na forma de contaminação da doença demonstra que “percebendo suas necessidades faz a diferença em suas vidas, e pode ser uma estratégia de enfrentamento durante esse tempo, uma vez que no Centro há múltiplos espaços, para além da aplicação” (RODEGHERI e PETUCO, 2009). Ou dito de outra forma, o tratamento das hepatites virais deve estar focado em cada ser humano individualmente, já que “explicações e recomendações feitas de forma generalizada e não personificadas tendem a ser menos efetivas” (BALLESTER et al., 2010). No caso da hepatite C não se pode tratar somente fígado, órgão mais afetado pelo vírus, já que cada pessoa carrega consigo uma história de vida que inclui fatores variados que podem influenciar durante a administração terapêutica dos medicamentos.

Essa forma de atendimento é uma maneira de começar a reconstruir no portador sua identidade social, para que se reconhecendo a si mesmo, volte a ser “acreditado” socialmente. Por esta razão questionou-se também do grupo pesquisado como a participação em redes sociais voltadas aos portadores de hepatite C influenciou na relação com o médico assistente e especialmente no tratamento (questão nº 17 – terceira parte).

Como já se destacou anteriormente a maioria dos participantes da pesquisa relata que comenta com o médico a busca de informações sobre a doença na internet e que inclui essas informações na tomada de decisões sobre o tratamento e medidas a serem tomadas pelo profissional. O paciente bem informado adere bem ao tratamento e terá bons resultados, pois tem informação prévia, que pode levar ao médico e em conjunto podem discutir, a fim de chegar aos métodos e formas de aplicação para o caso específico, de tal forma que há melhores resultados terapêuticos, especialmente no que se refere ao tratamento de hepatite C.

De forma significativa. Ao receber informações de participantes, eu repassava aos médicos para testar seu conhecimento. Minha cura da hepatite C está diretamente relacionada a minha participação no Grupo Otimismo.

A aderência ao tratamento antiviral contra o vírus da hepatite C é fundamental e tem reflexos diretos nos resultados positivos. Na realidade, em qualquer tratamento médico é fundamental que o paciente siga corretamente as orientações do médico.

Nota-se a utilização do termo “aderência” em contraposição a “obediência à prescrição médica” para descrever a concordância do paciente com as propostas terapêuticas, tanto medicamentosas quanto as relacionadas a mudanças de hábitos. A utilização do conceito de aderência pressupõe o reconhecimento da autonomia do paciente e do seu direito de participar das decisões a respeito do cuidado da sua saúde, de forma compartilhada com o médico. Vários autores se preocupam com a análise dos fatores que influenciam a aderência ao plano terapêutico. Haynes *et al* encontraram que a aderência às orientações médicas prescritivas e não compartilhadas é muito pequena, independentemente da gravidade do problema de saúde. Quando a orientação se refere a mudanças no estilo de vida, a porcentagem de aderência é ainda menor (BALLESTER *et al.*, 2010)

E, de fato, “a aderência ao tratamento acordado aumenta quando o médico compartilha com os pacientes assuntos relacionados ao plano terapêutico. A valorização da autonomia do paciente e o envolvimento dele na consulta, desde o processo diagnóstico até as decisões a respeito do manejo do problema de saúde, afetam o resultado da consulta”. Assim, ao levar informações prévias, coletadas através da internet e em fóruns de discussão o paciente tende a aderir ao plano terapêutico agregando os valores compartilhados socialmente com outros pacientes na mesma situação.

Observou-se, portanto, que a informação para os portadores de hepatite C pode ser considerada um “medicamento”, já que através dela pode-se alcançar maior aderência ao tratamento, conforto em momentos difíceis, bem como conscientização para as mudanças de hábitos tão necessários para a melhoria da qualidade de vida e resposta à terapia.

Contudo, infelizmente, em nosso país são poucos os centros de atendimento que aplicam um modelo humanizado e multidisciplinar, há ainda, um intenso controle social da situação. Nota-se que o Estado, através do controle da informação, detém os meios para que esta situação continue propagando-se, já que estão em jogos interesses políticos e econômicos.

Neste aspecto é importante assinalar a opinião de OMOTE (2004, p. 299):

Pode-se admitir que o estigma faz parte integrante do processo social de busca da igualdade de direitos. Tal busca não terá fim, não porque essa luta fosse inviável, mas porque novas áreas de competências são criadas, renovando as possíveis desigualdades. Por exemplo, o domínio da informação (*information literacy*) poderá constituir-se em uma área de competência a exigir novas habilidades e criar, conseqüentemente, um desvio em potencial, que poderá vir a se concretizar e legitimar, dependendo da manipulação que for feita da demonstração de incompetência nessa área por determinados grupos de pessoas. Esse modo de construção da realidade social parece ser intrínseco ao processo evolucionário do homem, que, sem deixar de ser naturalmente individual, luta pelo ideal coletivo.

O mesmo autor ainda arrisca dizer que a ideia de estigma “é parte integrante da democracia”. De fato, nota-se que com relação às lutas sociais pela busca de novos direitos para os portadores de hepatite C encontram barreiras justamente na estigmatização. Muitos portadores integram-se a movimentos sociais para a busca de igualdade de direitos. Porém, não ocorre, de fato, a criação de vínculos entre eles, já que o estigma é ainda muito valorizado socialmente e o portador não quer ser relacionado àquele “da hepatite C”.

4.6 Internet como ferramenta de superação: o blog

Entre as ferramentas mais utilizadas da web 2.0 está o blog. Por esta razão, perguntou-se aos participantes da pesquisa sobre este instrumento de comunicação (questões 22 a 24 – terceira parte). Questionou-se se o participante possui um blog no qual compartilha informações sobre a doença e seu estado de saúde, bem como qual é a forma de utilização dessa ferramenta, se o utiliza como um “diário virtual”.

Entre os 391 participantes, nove pessoas possuem blogs relacionados com a hepatite C. Já outras quinze manifestaram a intenção de criar uma página pessoal para falar sobre a doença, algumas inclusive apontaram que a questão despertou-lhes a ideia e a vontade de criar uma página com essa finalidade.

Não, mas com esta pergunta, vocês estão me dando a ideia e vou pensar em colocá-la em prática

Não tenho, infelizmente...mas é uma ideia interessante se tiver um tempinho maior já que posso apresentar alguns esclarecimentos a outros que estejam vivendo os meus dilemas, até porque não sou leiga, assim, quem sabe não poderei ajudar de algum modo...é uma ideia que vou pensar...

Outros dois participantes citaram que possuem blogs, mas que não estão relacionados com a doença. Um deles aponta que não utiliza a página para falar sobre a doença, mas que já havia pensado na hipótese, contudo, “não se convenceu disso”. Já a outra participante cita a vontade de falar sobre a hepatite em seu blog.

Tenho um blog, mas não para falar da Hepatite estou pensando em falar sobre mas ainda não sei como, o blog é novo ainda, falei mais sobre sexualidade, e outras bobagens, não costumo pensar muito sobre a Hepatite as vezes até esqueço, pra ser sincera quero levar uma vida normal como antes de saber que era portadora,(álias nem sei de sou portadora tendo negativamente) pois sofri muito nessa fase e agora quero esquecer.

Por outro lado, dos participantes que responderam não ter blog, três deles afirmam que jamais utilizariam a ferramenta para falar sobre a doença, dizendo que “não trato do assunto no mundo virtual”.

Apesar disso, entre os participantes que possuem blogs, seus autores apontam como o principal objetivo é o de levar informações sobre a doença “abnegada” pela sociedade.

Entre os participantes que possuem blogs alguns autorizaram a divulgação de suas páginas. Entre elas está Ana Paula de Barcellos, a Flor. Inclusive, o blog de Ana Paula será analisado em um item separado do presente trabalho, já que foi o blog mais citado pelos participantes da pesquisa. Embora existam diversos outros blogs mantidos por portadores e voltados para a discussão sobre a doença, o blog Animando-C apareceu nas respostas de quatro participantes, por essa razão o especial destaque à página de Ana Paula de Barcellos. Apesar do destaque dado ao blog Animando-C alguns outros blogs merecem também ser citados. Destaca-se que alguns foram expressamente citados por seus autores na pesquisa, já outros apesar de não aparecerem na pesquisa merecem atenção.

A Associação dos Transplantados da Bahia (ATX) mantém um blog repleto de informações especialmente voltadas a pessoas que tenham ou vão passar por um transplante, que poderá ser inclusive, um transplante de fígado. Por essa razão, traz algumas informações voltadas aos portadores de hepatite C. O blog pode ser acessado através do endereço “<http://www.atxbahia.blogspot.com>”. Na página podem ser encontrados clippings de notícias sobre a situação para os transplantados, no que diz respeito a medicamentos (imunossupressores²³), ações tomadas para melhorar a qualidade de vida dos transplantados e auxiliar familiares na busca por doadores, por exemplo. Além de anunciar campanhas de doação de órgãos, apresentar vídeos sobre a temática e enquetes para os visitantes.

Sua descrição pode ser encontrada na página inicial, onde anuncia que

A Associação de Pacientes Transplantados da Bahia (ATX-BA) é uma entidade sem fins lucrativos que desenvolve várias atividades para proporcionar melhor qualidade de vida para pessoas que reberam a doação de um órgão ou tecido e dando orientação ao pré e pós transplante, além de realizar campanhas para conscientizar a população sobre a importância da doação de órgãos e tecidos.

²³ Os imunossupressores são medicamentos que abaixam a imunidade. Em outras palavras, os imunossupressores são remédios usados para inibir os sintomas de uma doença, ou o seu surgimento. No caso dos transplantados, os imunossupressores são utilizados principalmente para evitar a rejeição ao novo órgão transplantado. (IMUNOSSUPRESSORES, 2011)

O blog da ATX é basicamente informativo, organizado cronologicamente com notícias voltadas para seus associados e seguidores. Não há comentários nas postagens, demonstrando a pouca interação entre os usuários e os autores do blog. Apesar disso, percebe-se a importância de manter seus associados e seguidores informados. Especificamente sobre hepatite C foram encontradas dezesseis postagens. São recortes de notícias retirados dos principais jornais e sites voltados aos portadores da doença e que, via de regra, estão relacionadas à doação de órgãos e transplantes.

Já o blog “Hepatite C Alerta”, que pode ser acessado através do endereço “<http://www.bancodesaude.com.br/user/1481>”, tem um tom mais pessoal. Lá sua autora expõe sua história de vida com a doença, trazendo também clippings de jornais e sites, mas dando um toque especial com postagens personalizadas com seus comentários sobre a situação dos portadores de hepatite C no país.

A autora, inclusive, orgulha-se do blog em uma de suas postagens.

Criado Sábado, 23 de janeiro de 2010 as [21:06], com a Primeira matéria “falta de Remédio no Tratamento”. Hoje tenho 112 matérias publicadas focadas para a ajuda a pessoas com Hepatite C o " Blog da hepatite C Alerta / Dioneia Delgado Lima, no banco de Saúde, e um site onde médicos de todas as especialidades, enfermeiros, entre outras profissões ligadas a Saúde, pacientes e pessoas procurando informação sobre todos os tipos de ajuda , atingiu em fevereiro /2011, mais de 30.000 Mil visitas. Quando o Blog foi criado, a intenção era única e exclusivamente, promover a informação de uma doença tão mal divulgada pelo país afora.O Blog veio para funcionar como uma, de tantas outras formas, de divulgar um Doença abnegada.

Ao entrar em sua página o visitante já se depara com a uma descrição/apresentação de sua autora. No espaço, ela relata quem é, como descobriu a doença, seus encaminhamentos para especialistas, seu tratamento e ressalta, principalmente, o perigo de a hepatite C ser uma doença silenciosa. Para fechar seu texto, a autora encerra dizendo:

Não escrevo esse depoimento com intuito de assustar ninguém e sim tentar fazer um alerta para que as pessoas façam exames para detectar hepatite, e para expressar minha indignação de não ser pedido esse tipo de exame quando se faz uma consulta, pede-se hemograma, etc e nunca hepatite, e acho que deveria pois se descoberta a tempo não seria necessário tanto sofrimento se tem como descobrir antes a doença. Gostaria de saber porque essa doença é tão pouco divulgada?? Uma em cada 12 pessoas no mundo está infectada e não sabe. E cerca de 6 milhões de Brasileiros são portadores do vírus das hepatites B ou C.

Uma interessante informação é encontrada na página do blog. O servidor onde o blog é mantido, o Banco de Saúde, avisa aos visitantes que

Conteúdo colaborativo produzido por usuário, independente do editorial do Portal Banco de Saúde. **Para consultas, diagnóstico e tratamento procure um médico**

ou profissional de saúde indicado para seu caso. Se você acha que este usuário possa estar violando os **termos de uso, denuncie** (grifos nossos)

O aviso merece destaque, pois alerta aos visitantes que tais informações ali postadas não devem influenciar no diagnóstico da doença, uma vez que somente um profissional médico poderá fazer a análise correta de sua situação de saúde.

Além desses blogs, outros sete foram citados entre os participantes da pesquisa, apesar de cada um apresentar características próprias, em geral, o que se encontra nessas páginas pessoais são clippings de jornais e notícias sobre a doença, principalmente novidades sobre o tratamento. Outra característica em comum são os relatos de seus autores sobre o tratamento e suas principais dificuldades, além de compartilhar informações detalhadas sobre as formas de transmissão e prevenção da doença.

Na maioria desses blogs nota-se que há pouca interação entre seu autor e os demais usuários, diferente do que ocorre nas comunidades e fóruns de discussão sobre a doença. Apesar de o blog ter sido o precursor desse tipo de interatividade na internet, nota-se que a interação entre os portadores é mais comum nas comunidades virtuais.

É que o blog é por excelência o meio que consagrou a mudança do paradigma em curso de que vimos falando. O software da blogger, que outros entretanto mimaram, permitiu com enorme simplicidade que qualquer utilizador colocasse on-line conteúdos: e verificou-se imediatamente que eram milhões a desejar fazê-lo. Esses milhões de bloggers deixaram, instantaneamente, de ser apenas consumidores de informação, para assumirem em simultâneo o papel activo de produtores. Mas o próprio blog virá a intensificar este movimento, com o surgimento de verdadeiras comunidades virtuais – comunidades de sentimento e partilha – em torno das caixas de comentários de alguns deles, contribuindo para tornar, mesmo aqueles que não têm blog, em produtores de informação para o sistema. (GRADIM, 2008)

Na verdade, o blog passa a ser um verdadeiro diário da vida do portador, que passa a relatar o desafio que sua nova situação de vida lhe proporciona, onde também busca conforto, conselhos e através das postagens compartilha sua vivência, numa verdadeira ajuda mútua.

4.6.1 Plante uma Flor!

A utilização da internet rompe barreiras. Apesar do estigma da hepatite C e dos infelizes exemplos de propagação do preconceito através dos meios de comunicação, alguns portadores encaram a situação de outra forma. Embora a doença e o estigma que ela carrega os afetem, estas pessoas são capazes de reconstruir a imagem perdida e, através de sua vivência, contribuem para que a sociedade desconstrua estes conceitos, quebrando-se normas

de controle social e construindo uma sociedade mais igualitária. Uma destas pessoas é FLOR, mas quem é FLOR?

FLOR é a autora do blog *Animando-C*²⁴, um espaço dedicado aos portadores de hepatite C. Nele a autora compartilha sua vivência como portadora, buscando suscitar reflexões e debates sobre a doença. Ela mesma explica na descrição do blog que o espaço tem uma abordagem informal e espontânea e busca um padrão de qualidade e confiabilidade das informações, através de uma visão pedagógica criando um espaço de aprendizagem para ambas as partes: autora e usuários. Ou seja, através desta mídia, FLOR contribui para a desconstrução do estigma da hepatite C. Utilizou-se dos meios culturais de que dispunha para reconstruir sua identidade social.

Os recursos culturais dos indivíduos funcionam também como uma variável que dá “colorido” a problemática experimentação da doença. Dispondo de amplos recursos culturais, o indivíduo, enquanto ator social, disporá de meios que lhe darão a possibilidade de melhor compreender a situação e adotar “lógicas pela positiva” (CALDEIRA, 1995)

Na verdade, Flor realizou todo um trajeto da reconstrução de sua identidade social. Através de sua experiência com a doença FLOR criou em abril de 2009 o espaço *Animando-C*:

Partilhando a experiência da hepatite C com duas amigas que passam pela mesma situação, percebo que dividir informações, angústias e esperanças nos traz mais segurança e conforto. Sinto que nos animamos umas às outras - e como tudo fica mais fácil quando se têm ânimo para enfrentar as dificuldades! Então pensei: por que não estender isso para mais gente? Assim nasceu, em 06.04.2009, o Animando-C. Um blog criado para trazer ânimo, coragem, vivacidade, movimento e esperança às pessoas que se descobrem portadoras do vírus da Hepatite C - a começar por mim mesma, que estou super animada com essa experiência de blogueira.

Mas, quem, de fato, é FLOR? Esta não é a verdadeira identidade da blogueira. “Meu nome não é Flor, mas minha mãe me chama assim”, relata em seu blog. Na verdade, este foi o pseudônimo utilizado pela gaúcha Ana Paula de Barcellos para criar o blog *Animando-C*.

Ana Paula de Barcellos é uma pessoa comum. É uma mulher casada, hoje com 32 anos, gaúcha, moradora do Distrito Federal e que todos os dias acorda cedo, cuida da filha de três anos, “como qualquer pessoa”. Trabalha, “como qualquer pessoa”. É pedagoga e

²⁴ Todas as informações sobre FLOR e sua história de vida foram retiradas do blog Animando-C (<http://www.animando-c.com.br>), do blog do blog (<http://animandoc2.blogspot.com>), de sua página pessoal no Orkut e também através de contato por e-mail e foram utilizadas neste trabalho com a devida autorização da autora. .

funcionária do Banco do Brasil. Mas, Ana Paula de Barcellos, a FLOR, tem uma marca social: é portadora de hepatite C.

Sua marca social levou Ana Paula Barcelos a criar um mecanismo de proteção: o pseudônimo FLOR. Ela mesma explica que já havia vivenciado outro caso de hepatite C na família. Uma tia estava na fila do transplante devido ao agravamento da doença. Ela passou, então, a imaginar que não deveria revelar, principalmente, à família sua condição de portadora:

Quando descobri em 2005 que era portadora do vírus da hepatite C, com 28 anos, meu mundo desmoronou. Primeiro, porque eu acompanhava na época a evolução da doença numa tia. Ela estava na fila por um transplante de fígado, já com ascite, cirrose e câncer. Depois, porque basta pesquisar na internet sobre essa doença para entrar em desespero: digamos que o cenário que se vê não é nada animador.

Com esta fala, nota-se a das estratégias adotadas pela portadora no percurso da reconstrução de sua identidade: a não aceitação. Porém, observando a continuação de sua narrativa tem-se:

Confesso que quando alguém dizia algo do tipo "hepatite C não é nenhum bicho de 7 cabeças", eu ficava bem chateada: "*Não é, não??? Quer trocar, então?*" Por isso imagino que você que está chegando por aqui pela primeira vez possa ter esse tipo de reação: "*Animar-se como??? Fala sério!*" Nesses anos que se passaram (e com eles lá se vão tantas pesquisas, tantas consultas, tantos médicos diferentes, tantos exames e tantos remédios), fui resignificando a hepatite C para mim. Claro que isso é um longo processo e que ainda estou nele. Tenho meus altos e baixos... mas quer saber? Eu me concentro nos "altos". Acredito que **a dor é inevitável mas o sofrimento é opcional**. É difícil? Sim, é. Mas eu escolhi não sofrer. E acho que estou me saindo muito bem nisso. É esse caminho que te convido a percorrer comigo. PS: Ah! Minha tia fez o transplante e está muito bem

Completam-se, assim, as estratégias adotadas por ela para sua reconstrução. Primeiro, não aceitou a situação de portadora do vírus da hepatite C. Segundo, uniu forças para continuar. Terceiro, passou a realizar os diversos exames e consultas necessários para a manutenção de sua vida, adotando, inclusive, hábitos saudáveis. Quarto, continuou a pesquisar sobre a doença e encontrou na divulgação de informações sobre ela, uma forma manter-se e reestruturar-se socialmente.

O trajeto para esta reconstrução passou também pela revelação da verdadeira Flor: Ana Paula de Barcellos. Sua identidade não ficou privada por muito tempo. Ana Paula foi convidada pelo jornal *Correio Braziliense* a dar uma entrevista como portadora do vírus da hepatite C, no dia mundial da hepatite. Ela aceitou. Ao final da entrevista, entretanto, o repórter pediu: "posso tirar uma foto?". O dilema interno instalou-se: se tirar esta foto revelaria sua verdadeira identidade, todos saberiam que ela era portadora de hepatite C,

inclusive, os muitos familiares com os quais não havia compartilhado sua situação. Mas Ana encarou a situação de frente: “Sim, pode tirar”. Afinal, explica ela

“estou lutando tanto para mostrar que a hepatite não é um bicho de sete cabeças. Quero mostrar que a hepatite C são pessoas normais que têm. Para dizer assim, poxa (sic), você não sente nada, como eu também não sinto. Você não é amarelo, eu também não sou. E eu fico me escondendo? Eu achei que não fosse coerente eu estar lutando contra o preconceito e tendo, de certa forma, um preconceito”.

Assim, FLOR mostrou seu rosto. Através da reportagem do jornal, Ana Paula Barcelos deixou de lado sua máscara e revelou ao mundo sua verdadeira identidade, já que após seu aparecimento no jornal, FLOR revelou sua verdadeira identidade no *Animando-C*.



Reportagem do Correio Braziliense no dia de Combate às Hepatites Virais – 19 de maio de 2009

O caso de Ana Paula de Barcellos é exemplar. Nele podemos aplicar os conceitos desenhados por GOFFMAN, já que Ana assumiu o estigma da doença, teve sua identidade social deteriorada e escondeu-se através de seu pseudônimo. Mas o caso de Ana Paula de Barcellos não é apenas exemplar no tocante à deterioração construída pelo estigma, ao contrário, Ana Paula conseguiu através de sua história contada através de seu blog, reconstruir-se e mostrar ao mundo e, em especial, aos portadores de hepatite C que é possível, sim, conviver socialmente com uma doença estigmatizada e que, qualquer pessoa, pode estar

contaminada e isso não irá torná-la menos humana ou desvalorizada perante qualquer grupo ou classe social.

Assim, após revelar sua verdadeira identidade, Ana Paula de Barcellos afirma que “eu achava que ia ficar estigmatizada, que as pessoas iam se referir a mim como "aquela da hepatite C", que alguns iam ficar com pena e outros iam ter preconceito”.

Ana afirma que não quer ser vista como doente. “*Eu não sou doente.* Falando francamente: não me sinto doente, não tenho sintomas de doença, tenho uma excelente qualidade de vida, uma família linda, um bom trabalho e sou muito feliz. Definitivamente, *não* sou uma pessoa por quem se deva sentir pena”.

Ao privar-se, não revelando sua identidade, Ana tentou fugir dos estigmas da doença. Com o diagnóstico, ocorre a chamada objetivação do ser humano. “É a imposição científica de um estigma, de maneira exógena ao doente. O indivíduo passa a assumir o contorno específico de sua doença e passa a ser o aidético, o canceroso” (STANCIOLI, 2004, p. 25) o portador de hepatite C.

Ao ser estigmatizada, Ana Barcellos, tornou-se “desacreditada” e passou a manter o controle não só da tensão emocional que este estigma lhe trouxe, mas também teve que administrar a informação sobre este controle social. O estigmatizado passa a controlar para quem irá revelar sua condição.

No caso de Ana Barcelos esta situação é clara. Para quem ela poderia dizer que era portadora de hepatite C? Para família, para os amigos do trabalho? Ou para qualquer pessoa? Em que situação ou momento revelar? Seria melhor mentir?

Ana encontrou outra solução. Criou o blog *Animando-c* e nele a personagem FLOR. Através dela conseguiu levar conhecimento sobre a doença e principalmente contribuiu para que alguns destes estigmas pudessem começar a ser quebrados.

Inclusive, no blog, Ana narra uma situação vivenciada em um dos melhores centros de estética de Brasília. Ela conta que foi fazer uma limpeza de pele e resolveu revelar à esteticista que era portadora do vírus HCV e aproveitou para perguntar quais eram as normas de higiene e saúde adotados pelo centro. Contudo a cena que se concretizou foi a seguinte:

Esteticista: *"Mas isso é contagioso!!!"*

[obrigada por me contar, porque eu não sabia!]

"Você tem que falar pras pessoas, porque senão você coloca elas em risco"

[hã?!?]

Eu: "A orientação de meu infectologista é que não preciso falar se não quiser. Basta que eu me certifique que o local segue as normas da vigilância sanitária, o que vocês me garantiram que faziam quando estive aqui pela primeira vez".

Esteticista: "Você tem a OBRIGAÇÃO de contar... pra manicure, pra massagista, pro dentista, pra eles tomarem os cuidados necessários".

Eu: "Eles é que têm obrigação de tomar esses cuidados SEMPRE, é inerente à profissão. A pessoa pode nem saber que tem a doença e, se souber, você acha que ela vai deitar aqui e dizer: cuidado, 'eu tenho HIV?'"

[o quê??? Então quer dizer que corro o risco de pegar HIV, hepatite B e sei lá eu quantas doenças mais são transmitidas pelo sangue, se a pessoa não contar para o profissional que tem o vírus?].

Como eu sou muito calma e paciente (quem me conhece sabe que sempre falo as coisas com muito jeitinho), foi um diálogo bem tranquilo. Como é de praxe, ela saiu da sala e me deixou lá alguns minutos com uma máscara facial. Quando voltou para continuar a limpeza... era outra esteticista (?) - aquela não voltou, não deu satisfação e nem se despediu. Fala sério! Fiquei tão chateada que não tive coragem de falar nada depois (mas ainda volto lá pra conversar sobre isso com o gerente).

Por esta e por outras razões, Ana preferiu criar o blog com um pseudônimo. Ela ainda explica que demorou para, de fato, revelar sua verdadeira identidade para privar não só a ela mesma, mas, principalmente, sua filha:

O resultado definitivo dela não ter sido infectada só saiu quando ela tinha 18 meses. Até lá, só os muito próximos mesmo souberam. Nem minhas melhores amigas. Porque uma coisa é eu me expor a um possível preconceito e dizer "danem-se", e outra coisa é eu expor uma criança. Como seria na escola? O que os pais dos amiguinhos diriam? Pra não brincarem com a Amanda para não correr risco de se machucarem nas brincadeiras? E as frequentes mordidas nas disputas por brinquedos? E os copos, talheres (confusão com hepatite A)? Por acaso somos bons em interpretar dados, entender como pega ou não pega? Não. E, em se tratando dos filhos deles, não seria melhor pecar pelo excesso do que correr riscos? Sei de um caso que uma pessoa proibia os filhos de brincarem com os filhos da vizinha, porque ela tinha HIV (as crianças nem eram infectadas). Ou seja, se a Amanda tivesse sido infectada, é provável que a Flor continuaria até hoje apenas como Flor, sem rosto, por proteção.

Mas Ana Paula de Barcellos não parou por aí. Além do blog *Animando-C*, ela fez mais. No dia 19 de maio de 2010²⁵ lançou o documentário HEPATITE C, SEM MEDO. Nele Ana Paula conta sua história de vida com a hepatite C buscando conscientizar os mais de 4 milhões de portadores brasileiros, já que a informação é uma das formas de se desconstruir os estigmas.

²⁵ Dia anteriormente instituído para o combate às hepatites virais e que foi recentemente deslocado para 28 de julho pela Organização Mundial da Saúde. Apesar disso, as ONGs e associações de portadores de doença continuam a realizar campanhas de conscientização no período de 19 a 30 de maio.



Cartaz do lançamento do documentário: Hepatite C, sem medo.

Ana Paula, ou para muitos ainda, Flor, foi além. Com o documentário Ana Paula de Barcellos criou também um projeto: “*Hepatite C: você também pode ter*”, voltada às redes sociais, com o objetivo de incentivar a população à testagem laboratorial em especial, através das redes sociais na internet. O projeto é um concurso cultural. Ela explica que pretende premiar o melhor comentário com um presente do interesse do público das redes, como um iPhone, por exemplo. Esta seria, segundo ela, uma forma de incentivo para que as pessoas divulguem o link e assistam ao filme.

Apesar de sua boa intenção, Ana Paula de Barcellos não conseguiu patrocínio para executar o projeto. E assim, pôs em prática um plano B. “Gente, hoje é dia 03 de maio e ainda não consegui patrocínio para o projeto **"Hepatite C: faça o teste. Você também pode ter"**, embora o valor seja relativamente baixo (e apesar do mais difícil e mais caro - o filme - já estar pronto)”. Em seu blog ela explica que por não ter conseguido o patrocínio desejado apelou para o plano B: “arrecadar dinheiro com quem achar que o projeto é relevante e quiser ajudar. Pode ser o valor que você puder. R\$ 1,00? Ok. Será muito bem-vindo! Há outras formas de ajudar também, por exemplo, oferecendo prêmios ou simplesmente divulgando o projeto”.

O projeto, porém, já vem dando frutos. O documentário “Hepatite C, Sem medo” ganhou o terceiro lugar no concurso cultural “Um minutinho”, promovido pelo Ministério da Saúde - Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais da Secretaria de Vigilância em Saúde (pegar referência), que integra o I Congresso Nacional de Prevenção das Hepatites Virais²⁶, realizado em Brasília entre os dias 16 e 19 de junho de 2010.

²⁶ Resultado do concurso em: <http://sistemas.aids.gov.br/prevencao2010/index.php?q=node/187>

Outro fator interessante relacionado ao documentário de Ana está diretamente relacionado à identidade dos portadores de hepatite C. Em sua fala durante a entrevista do filme, Ana Paula narra que nunca teve sintomas da doença, foi assintomática (uma característica marcante da doença, não apresentar sintomas). Porém, sua fala encontrou opiniões divergentes entre os portadores. Em uma comunidade do Orkut, em que muitos portadores de hepatite C se relacionam, as opiniões mesclaram-se:

“Flor, eu gostei, mas eu sentia muita coisa. Você diz que não sente nada, eu sentia e não sabia que era da hepatite C. Ficava cansada, desaminada, com dores nos músculos”, opinou uma das participantes²⁷ do fórum. Esta opinião foi compartilhada também por outra usuária. *“Nesse ponto eu também não me identifiquei com o filme, já que senti muitos sintomas relacionados ao vírus e vejo meu marido sentindo as mesmas coisas hoje”*.

Outros, porém, disseram ter se identificado justamente com esta passagem. *“Flor, gostei muito bom, excelente! Realmente, você falou tudo. O que e como nos sentimos. Parecia até que era eu antes do tratamento, nunca senti nada, sintoma nenhum”*, comentou outra usuária da rede social.

Ana Paula de Barcellos ou, simplesmente, Flor, reconstruiu sua identidade social e encontrou um caminho para desconstruir o estigma da hepatite C, mostrando ao mundo que “eu tenho hepatite C, como qualquer pessoa pode ter, inclusive, você!”. A história de Ana Paula de Barcellos deve servir de exemplo para muitos dos portadores de hepatite C que têm sua identidade social deteriorada pelo estigma e devem através deste exemplo lutar pela igualdade social, buscando construir um mundo mais igualitário.

Por esta razão é fundamental o papel dessas mídias a fim de conscientizar não somente portadores, mas toda a população, a fim de que o estigma seja cada vez menos recorrente e que liberte os portadores desta marca social.

De maneira geral, através da análise dos dados da pesquisa, notou-se que embora alguns meios de comunicação em vez de ao cumprir seu papel social de levar a informação acaba, por vezes, propagando preconceitos, por outro lado, o advento da internet pode estar modificando esse cenário. A facilidade de adequação dos conteúdos pelos usuários tem o

²⁷ Optou-se por não revelar a identidade dos usuários da rede social, já que muitos que utilizam o meio o fazem através de pseudônimos, para privar-se dos estigmas.

condão de propiciar que algumas barreiras sociais sejam quebradas. Entre elas, os possíveis estigmas da doença.

As informações disponibilizadas na rede mundial de computadores podem ser encontradas a qualquer hora e lugar, com a facilidade de “click” e ajudam a desmistificar os estigmas sociais. Além disso, as mídias sociais proporcionam o contato com outras pessoas que se encontram em situação semelhante, ajudando a compreensão do “ser portador de uma doença crônica” e, por vezes, abandona-se o estigma social. E essa vem sendo uma das formas como muitos portadores de hepatite C vem enfrentando a doença.

Por fim, nesta situação, é importante apontar o pensamento de CALDEIRA. Para o autor, ao se descobrir portador de uma doença como a Hepatite C, origina-se um novo campo psicossocial no qual se constroem novas formas de organização da realidade social e é precisamente ao nível das situações sociais que se constata a adoção de estratégias de gestão do próprio estigma. O autor completa a abordagem afirmando que “os tipos de estratégia reveladas são: a de “derrota”, a de “união”, a da “adoção de uma boa qualidade de vida”, a de “camuflagem” a de “investimento em novos saberes”(CALDEIRA, 1995).

Em geral, portadores de doenças crônicas acabam por traçar uma trajetória em comum para enfrentar a situação, levando o portador a realizar uma série de adaptações em sua vida, desde formas de enfrentar os sintomas e limites impostos em função da doença como, por exemplo, a restrição de consumo de bebidas ou alimentos, além de questões emocionais.

É preciso aprender a controlar os sentimento negativos e desenvolver uma perspectiva positiva em relação ao futuro, manter a auto-imagem e a percepção da própria competência para lidar com as novas condições associadas à doença, manter um relacionamento adequado com familiares e amigos, que são uma importante fonte de suporte social e preparar-se para conviver com as incertezas associadas ao futuro. Todas estas parecem tarefas difíceis, embora estudos indiquem que as pessoas conseguem adaptar-se a condições adversas, ajustando-se, de forma construtiva, às circunstâncias presentes em determinados momentos da vida (MIYAZAKI, 1997; SARAFINO, 1994; STRAUB, 2005). Além disso, o estilo de enfrentamento do paciente frente a situações associadas à presença de uma doença crônica e procedimentos necessários para o tratamento parece relacionado à redução ou ao aumento de sintomas de depressão (CHRISTENSEN et al., 2000 apud MIYAZAKI, 2005).

Cada pessoa “enfrenta”²⁸ a situação de uma forma, pois depende de uma avaliação individual.

²⁸ O conceito de enfrentamento fornecido por Miyazaki é o adotado pelos autores Lazarus e Folkman. Para estes autores, o termo enfrentamento ou coping refere-se a esforços comportamentais e cognitivos realizados por um indivíduo para lidar com as demandas ambientais ou internas, ou com um conflito existente entre ambas. Estes esforços influenciam, mas são também influenciados pelo ambiente.

Esta avaliação pode estar relacionada a dano (ou perdas), ameaça (possibilidade de dano) ou desafio (perspectiva de reforço sob condições difíceis). As respostas de enfrentamento, por sua vez, podem ser de ação direta ou solução do problema, reduzindo assim o estresse sobre o organismo e regulando a emoção a ele associada. Como alguns problemas não podem ser solucionados através de uma ação direta, estratégias cognitivas podem ser então utilizadas (MIYAZAKI, 2005)

Miyazaki aponta ainda que para enfrentar tais situações, o indivíduo obriga-se a desenvolver novos repertórios comportamentais, diferentes dos utilizados anteriormente ou como destaca Caldeira, a aquisição de novos conhecimentos.

É desta forma que se observa a utilização da internet como forma de superação e enfrentamento da hepatite C por alguns portadores, uma forma de inclusão social e de reconstrução de suas identidades. Através da internet é possível a inclusão social desses portadores. Inclusive, a internet vem sendo apontada por diversos teóricos como ferramenta de inserção de minorias sociais. Tanto através da busca incessante por informações, como com o compartilhar informações e experiências fazem com que os portadores se sentir inseridos socialmente.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O sentimento de pertencer a um grupo social facilita a compreensão do homem como um ser social em seu complexo desenvolvimento como ser humano. Não ser compreendido pode acarretar inúmeros sofrimentos que o torna incapaz de viver em sociedade. Ao ser representado socialmente como “o doente” pode levar o indivíduo a criar mecanismos de defesa que o auxiliam em sua reconstrução.

A frustração de não ser reconhecido leva o indivíduo a isolar-se. Entretanto, os doentes compartilham o sentimento de serem compreendidos por outros doentes. Desta forma, o portador de hepatite C passa a buscar mecanismos para reconhecer-se e internet vem sendo uma dessas ferramentas de apoio.

As comunidades virtuais tornaram-se um dos meios de comunicação e propagação de informações mais efetivos da atualidade e sua compreensão perpassa à motivação dos indivíduos em utilizá-las. Assim, ao monitorar o uso dessas comunidades por portadores de hepatite C o sentimento predominante é o do reconhecimento no outro e a partilha de informações sobre a doença.

Não somente através das comunidades virtuais como também pelo uso da internet como meio de comunicação capaz de levar informações pormenorizadas sobre a doença em si, já que o silêncio social e fisiológico faz com que o portador veja na internet uma ferramenta eficaz para sanar suas dúvidas e além proporciona o poder ao paciente de comportar-se ativamente perante seu médico assistente, discutindo com o profissional as medidas para a terapia na qual será submetido.

Além disso, a rede mundial de computadores também pode ser apontada como ferramenta que auxilia os próprios profissionais da saúde, já que através dela pode-se oferecer métodos de abordagem para a detecção da doença de melhor alcance, uma vez que a ferramenta vem sendo cada vez mais utilizada pelos indivíduos.

Embora através da presente pesquisa tenha se constado que a maior parcela dos usuários da rede concentra-se em um grupo social privilegiado, por outro lado o acesso às informações disponibilizadas na rede vem crescendo exponencialmente e pode trazer significativos avanços no número de detecções. Por esta razão, a internet deve ser vista com bons olhos pelo Poder Público que pode utilizar-se da rede mundial de computadores como uma ferramenta eficaz para a propagação de informações sobre a doença, implantando

campanhas de detecção, bem como para o aconselhamento de seus portadores, para “virar o jogo” e detectar e tratar os mais de quatro milhões de portadores da doença.

A nova ferramenta de comunicação não para por aí. Conforme se apontou durante o desenvolvimento do presente trabalho, a internet vem renovando também os modelos de atendimento. É importante destacar que a inclusão da perspectiva do portador, que adquire novos conhecimentos através da internet, pode ser apontada como um método eficaz para alcançar excelentes resultados. A relação médico-paciente renova-se. A inclusão da perspectiva do agente passivo da relação (o paciente) pode proporcionar o fortalecimento do vínculo entre os sujeitos, trazendo confiabilidade e consequentemente melhores resultados com a terapia medicamentosa, alcançando a tão almejada cura.

Os resultados da presente pesquisa, desta forma, são assim apresentados. O uso da internet para a busca sobre saúde e doença é frequente para a maioria dos participantes. Para eles a utilização dessas informações passam a ser utilizadas em suas consultas médicas e seus profissionais vem também renovando suas perspectivas sobre o conhecimento adquirido por seus pacientes, embora ainda não se possa afirmar que esta tendência seja geral, uma vez que é ainda predominante nas escolas de Medicina a metodologia biomédica, onde o “poder do conhecimento” ainda está nas mãos do médico.

Contudo, o uso da internet embora de um lado possa ser prejudicial ao paciente, que pode tomar decisões precipitadas e inseqüentes, de outro se mostra uma importante ferramenta para a aquisição de conhecimentos sobre suas doenças e na presente pesquisa apenas uma minoria insignificante diz ser influenciado e levado a tomar decisões sem a consulta de um profissional médico. Com efeito, a internet jamais substituirá o profissional da medicina, mas pode ser uma eficaz ferramenta que auxilia o médico para aperfeiçoar sua relação com o paciente.

Além dessas considerações, observou-se também que apesar de a maioria dos participantes afirmarem que utilizam com frequência a internet para a busca sobre saúde e doença, apenas mais da metade (52,5%) dos participantes dizem utilizar as redes e comunidades sociais para compartilhar sua situação de portador de hepatite C.

Esta situação demonstra que apesar de o uso dessas redes sociais proporcionarem ao portador o reconhecimento no “outro” e ser um mecanismo para sua reconstrução social, a “exposição” através dessas mídias para alguns indivíduos não é válida. Entretanto, para

aqueles que fazem uso, as mídias sociais (redes sociais, fóruns de discussão, blogs, etc) proporcionam o reconhecimento que não encontram em outros ambientes.

Apesar disso, a maioria dos participantes, afirma que jamais o convívio virtual substituirá a “vida real” e por esta razão veem nas redes sociais apenas mais um apoio para a superação da doença, já que ali são vistos como “heróis” por aqueles que passam pela mesma situação, ali sua doença deixa de ser um tabu e passa a ser considerada apenas como mais um “desafio” da vida que pode ser superado e com a ajuda de seus “companheiros” de identidade social facilmente poderão alcançar seus objetivos.

Finalmente, pontua-se que a utilização dessas mídias sociais proporciona importantes benefícios para a vida dos portadores de hepatite C que abandonam o isolamento social e passam a integrar a sociedade e apesar de se sentirem “únicos”, pacificam ali seus piores momentos e tornam-se aliados da luta contra a doença, sendo importantes instrumentos de inclusão social.

REFERÊNCIAS

- ANDRADE, Gabriela R. B. de; VAITSMAN, Jeni. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. **Ciência e saúde coletiva**, v. 7, n. 4, p. 925-934, 2002.
- AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. A doença na sociedade como entidade e como processo: subsídios para pensar a epidemiologia. **Saude soc. [online]**. 1993, vol.2, n.2, p. 135-162.
- BALLESTER, Denise et al. A inclusão da perspectiva do paciente na consulta médica: um desafio na formação do médico. **Revista Brasileira de Educação Médica (Impresso)**, 2010. v. 34, n. 4, p 598-606.
- BELLINI, Carlo Gabriel Porto. Estudo de caso múltiplo de comunidades mediadas pela internet. **READ**, 2000. Edição 17, v. 6, n 5, set-out. 2000, p. 1-21.
- BERTOLLI FILHO, Cláudio. As ciências e a representação do futuro. In: COELHO, Jonas Gonçalves; GUIMARÃES, Luciano e VICENTE, Maximiliano Martin (org.). **O futuro continuidade/ruptura: os desafios para a comunicação e para a sociedade**. São Paulo: Annablume, 2006.
- BORTOLIERO, Simone. **As representações de saúde e doença na televisão brasileira: um estudo sobre o que pensam os profissionais da TV Cultura de São Paulo no final do século XX**. Tese (Doutorado). Universidade Metodista de São Paulo, São Paulo, 1999.
- BOCK, Ana Mercês Bahia, FURTADO, Odair, TEIXEIRA, Maria de Lourdes T. **Psicologias: uma introdução ao estudo de psicologia**. 13 ed. São Paulo: Saraiva, 1999.
- CALDEIRA, Paulo. Identidades dos portadores do vírus sida: reconstrução das identidades sociais e formas de inserção social dos portadores do vih. **Sociologia, Problemas e Práticas**. Lisboa. n.17,1995. p. 75-95.
- CASTILHO, Renata Almeida Fonseca del. Aprendendo sobre pesquisas. **Multimeios e Educação**. Unicamp, 2003. Disponível em: <http://www.ead.unicamp.br/trabalho_pesquisa/index.htm>. Acesso em 20 mar. 2011.
- CDC. Recommendations and Reports. Prevention and control of Infections with hepatitis virus in correctional settings. **Morbidity and Mortality Weekly Report**, 2003.
- COMBATING the Silent Epidemic: US Department of Health and Human Services Action Plan for the Prevention, Care and Treatment of Viral Hepatitis, 2011. Disponível em: <http://www.hhs.gov/ash/initiatives/hepatitis/actionplan_viralhepatitis2011.pdf>. Acesso em 13 mai.2011.

COSTA, Igor. Informação prévia interfere na consulta? **Olhar Virtual**, UFRJ, 12 mar. 2009. Disponível em: <http://www.olharvital.ufrj.br/2006/?id_edicao=163&codigo=4>. Acesso em 12 mar. 2011.

DIMANTAS, Hernani. **Linkania: uma teoria de redes**. São Paulo: Senac, 2010.

DORNELLES, Jonatas. Antropologia e internet: quando o “campo” é a cidade e o computador é a “rede”. **Horizontes Antropológicos**, v. 10, n. 21, p. 241–271, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-71832004000100011&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 20 abr. 2011.

ESTIGMA sobre hepatite c nos EUA. **Brasil News**. 10 jul. 2003. Disponível em: <<http://www.brasilnews.com.br/fonte2.php?Codreg=810&CodNext=999>> Acesso em 10 jun. 2010.

ESTIGMA. In: **DICIONÁRIO Aurélio**. Disponível em : <<http://www.dicionariodoaurelio.com/dicionario.php?P=Estigma>>. Acesso em 16 jun. 2010.

FERREIRA, Cristina Targa e SILVEIRA, Themis Reverbel da. Hepatites virais: aspectos da epidemiologia e da prevenção. **Rev. bras. epidemiol.** [online]. 2004, vol.7, n.4, pp. 473-487. ISSN 1415-790X.

FERRAZ, Maria Lucia G.; SILVA, Antonio Eduardo; YAMAMOTO, Marico e GUIMARAES, Rubens Xavier. Hepatitis B vaccine - proposal for a standardized assessment of immune response. **Rev. Inst. Med. trop. S. Paulo** [online]. 1992, vol.34, n.2, pp. 137-140. ISSN 0036-4665.

FREITAS, Jorge de. Hepatites víricas: perspectiva histórica. In: Cotter J, editor convidado. Hepatites víricas. Portugal: Núcleo de Gastreenterologia dos Hospitais Distritais; 2003. Disponível em <http://www.aidsportugal.com/hepatites/9_35.pdf>. Acesso em 01 jun.2010.

FONSECA, Cláudia G. A comunicação e a produção de sentido sobre a saúde. IN: Revista Geraes, Belo Horizonte, n. 49, p. 38-43, maio/98.

GAZE, Rosangela; CARVALHO, Diana Maul de e TURA, Luiz Fernando Rangel. Informação de profissionais de saúde sobre transmissão transfusional de hepatites virais. **Rev. Saúde Pública** [online]. 2006, vol.40, n.5, pp. 859-864. Epub01-Set-2006. ISSN 0034-8910

GIL, Antônio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. São Paulo: Atlas, 2002

GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação de uma identidade deteriorada**. Tradução de Mathias Lambert. 4 ed.[digitalizada]. Coletivo Sabotagem, 2004.

GRADIM, Anabela. Figuras de Fusão: Comunidades Virtuais no Novo Paradigma de Comunicação Mediatizada. IN:MARTINS, Moisés de Lemos e PINTO, Manuel. (orgs.). **Comunicação e Cidadania - Actas do 5º Congresso da Associação Portuguesa de**

Ciências da Comunicação, Braga: Centro de Estudos de Comunicação e Sociedade (Universidade do Minho), pp. 1127-1139, 2008.

GUIMARÃES, Grazielle Cristina. **(Des)informação propagando preconceitos: a inclusão social dos portadores de hepatite C**. 91f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) – Instituição Toledo de Ensino, Bauru, 2009.

IBOPE diz que 73,9 milhões de brasileiros têm acesso à rede. **Correio do Estado**, Mato Grosso do Sul, 18 mar. 2011. Disponível em: <<http://www.correiodoestado.com.br/noticias/ibope-diz-que-73-9-milhoes-de-brasileiros-tem-acesso-a-rede-103625/>>. Acesso em 20 abr. 2011.

IBOPE mídia. May-to-many: o fenômeno das redes sociais no Brasil. **IBOPE**, 2010. Disponível em: <http://www.ibope.com.br/maximidia2010/download/Redes_Sociais.pdf>. Acesso em 20 mar. 2011.

IMUNOSSUPRESSORES. IN: **DICIONÁRIO de termos médicos**. Disponível em: <http://www.pdamed.com.br/diciomed/pdamed_0001_09729.php>. Acesso em: 14 abr. 2011.

LABONTE, R. Health promotion and empowerment: reflection on professional practice. **Health Education Quarterly** v.21, n.2, p. 253-268, 1994.

LEVY, Pierre. **L' Intelligence Collective. Pour une Antrophologie du Cyberspace**. Paris: La Decouverte, 1994.

LUNA, Expedito José de Albuquerque et al . Eficácia e segurança da vacina brasileira contra hepatite B em recém-nascidos. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 43, n. 6, dez. 2009. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102009000600013&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 1 jun. 2010.

MADEIRA, Wilma. **Navegar é preciso: avaliação de impactos da internet na relação médico-paciente**. 2006. Dissertação (Mestrado)- Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.

MAIA, Marta. A identidade do doente com hepatite C crônica. **Arquivos de Medicina**, v. 20, n. 3, p. 71-74, 2006. ISSN 0871-3413

MAIA, Rousiley. A identidade em contextos globalizados e multiculturais: alguns dilemas da igualdade e da diferença. IN: **Geraes Revistas de Comunicação**. Nº 50. Departamento de Comunicação Social da Faculdade de Filosofia e Ciência Humanas da Universidade Federal de Minas Gerais, 1999.

MARCHESINI, Angela Mattos et al. Hepatites B e C em usuários de drogas injetáveis vivendo com HIV em São Paulo, Brasil. **Rev. Saúde Pública** [online]. 2007, vol.41, suppl.2, pp. 57-63. ISSN 0034-

MARQUES, Angela et al. **Esfera pública, redes e jornalismo**. Rio de Janeiro: E-papers, 2009.

MELO, Zélia Maria. Os estigmas: a deterioração da identidade social. UNICAP, 2005. Disponível em: < <http://www.sociedadeinclusiva.pucminas.br/anaispdf/estigmas.pdf> >. Acesso em 12 jun. 2010.

MELONI, José Nino e LARANJEIRA, Ronaldo. Custo social e de saúde do consumo do álcool. **Rev. Bras. Psiquiatr. [online]**. 2004, vol.26, suppl.1, pp. 7-10. ISSN 1516-4446. doi: 10.1590/S1516-44462004000500003.

MENDONÇA, Carlos Magno. Comunidades e identidades de novo tipo. **Naya**. Congresso Virtual, 2000. Disponível em: < http://www.naya.org.ar/congreso2000/ponencias/Carlos_Magno_Mendonca.htm >. Acesso em 20 fev. 2011.

MIYAZAKI, Maria Cristina de Oliveira Santos et al . Tratament of hepatitis C: psychological symptoms and coping strategies. **Rev. bras.ter. cogn.**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 1, jun. 2005 . Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-56872005000100014&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 29 mar. 2011

OMOTE, Sadao. Estigma no tempo da inclusão. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, set/dez 2004, v. 10, p. 287-308.

PECCENINI, Mirco. As narrativas digitais: questões estéticas e relatos de patologias nas comunidades virtuais. Tradução Ivana Martelli. **Revista educativa**, Goiânia, v. 13, n. 1, p. 11-44, jan./jun. 2010

PEREIRA, Fausto E.L.e GONCALVES, Carlos S. Hepatite A. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.** [online]. 2003, vol.36, n.3, p. 387-400. ISSN 0037-8682.

PERUZZO, C.M.K. **Internet e democracia comunicacional: entre os entraves, utopias e o direito à comunicação**. In: MARQUES DE MELO, J. SATHELER, L. **Direitos à comunicação na sociedade da informação**. São Bernardo do Campo: Umesp, 2005.

PIAI, Thaís Helena e FIGUEIREDO, Rosely Moralez de. A co-infecção AIDS/Hepatite C e a equipe de enfermagem em um hospital especializado. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. [Internet]. 2009 ;11(1):94-100. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n1/v11n1a12.htm>> Acesso em: 29 mai.2010.

PORTER, Lucinda K. Stigma and hepatitis c. **Hepatitis C Support Project**. Jul, 2008.

QUINTELA, Eloíza. Hepatite c: cuide-se enquanto é tempo. **Doenças do Fígado**, São Paulo, 21 fev. 2009. Disponível em <http://www.doencasdofigado.com.br/noticias_ler.php?id=29>. Acesso em 1 jun.2010.

RECUERO, Raquel. Comunidades virtuais: uma abordagem teórica. **ECOS Revista**. Pelotas: v.5, n.2, p.109-126, 2001.

REZENDE, Cátia et al. Hepatite c: inimigo silencioso. **Ciência e Cultura**. Revista Científica Multidisciplinar do Centro Universitário da FEB. v. 3, n. 2, p. 57-70, nov.2008 - ISSN 1980 – 0029.

RICHARDSON, W. **Blogs, Wikis, Podcast and other powerful Web tools for classrooms**. Thousand Oaks, CA: Corwin Press, 2006.

RIVERA, Guilherme. Desinformação que mata: jornais repercutem de forma errônea descobertas sobre o hcv, comprometendo trabalho feito por pesquisadores norte-americanos. **Jornal Opção**. Disponível em: <<http://www.jornalopcao.com.br/index.aspsecao=Reportagens&idjornal=48&idrep=392>>. Acesso em: 27 fev. 2009 :

RODEGHERI, Gladis S. M e PETUCO, Vilma Madalosso. Pessoa com hepatite c: o desafio de enfrentar o tratamento. **Prêmio gestor público**. 8 ed. Rio Grande do Sul, 2009.

SANTOS, Paulo. Relações sociais se apropriam amplamente da internet. **Webinsider**, 10 ago. 2006. Disponível em: <<http://webinsider.uol.com.br/2006/08/10/relacoes-sociais-se-apropriam-amplamente-da-internet/>>. Acesso em 23 mar. 2011.

SCHITTINE, Denise. **Blog: comunicação e escrita íntima na internet**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2004.

SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE. **SP lança plano estadual contra hepatites virais**. São Paulo, 2008. Disponível em: <<http://portal.saude.sp.gov.br/content/cufrouejep.mmp>> . Acesso em: 5 abr. 2009.

SECRETARIA DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE. Vigilância Epidemiológica – Ministério da Saúde. Casos notificados no Brasil. Série histórica de óbitos e casos de doenças de notificação compulsória no Brasil – 1980 – 2005. Disponível em <http://portal.saude.gov.br/portal/svs/area.cfm?id_area=451>. Acesso em 20 ago.2009.

SEVALHO, Gil. Uma abordagem histórica das representações sociais de saúde e doença. **Cad. Saúde Pública [online]**. 1993, vol.9, n.3, pp. 349-363.

SILVA, Adelina Maria Pereira da. Ciberantropologia:o estudo das comunidades virtuais. Universidade Aberta, 2004.**Biblioteca on-line de ciências da comunicação**, ISSN 1646.3137. Disponível em:< www.bocc.ubi.pt/pag/silva-adelina-ciberantropologia.pdf> Acesso em 20 mar. 2011.

SIMIONI, A.; LEFÈVRE, F. & PEREIRA, I. B. **Metodologia qualitativa nas pesquisas em saúde coletiva**: considerações teóricas e instrumentais. Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1997.

SOARES, Murilo César. Internet e saúde: possibilidades e limitações. **Revista Textos de la CiberSociedad**, nº 4 (temática variada), 2004. Disponível em:<<<http://www.cibersociedad.net>>. Acesso em 10 fev. 2011.

SONTAG, Susan. **A doença como metáfora**. Tradução de Márcio Ramalho. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984.

SOUSA, Valdeci Vieira de; CRUVINEL, Karla Prado de Souza. Ser portador de hepatite C: sentimentos e expectativas. **Texto contexto - enferm.** Florianópolis, v. 17, n. 4, dez. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-7072008000400009&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 28 mai. 2010

STANCIOLI, Brunello Souza. **Relação jurídica médico – paciente**. Belo Horizonte: Del Rey, 2004.

TECH, Reginaldo. Orkutização: um efeito nocivo à internet. **Reginaldo Tech**, Bauru, 15 mar. 2011. Disponível em: <www.reginaldotech.com.br>. Acesso em 15 mar. 2011.

TELMO, José. Pesquisa: perfil do brasileiro nas mídias sociais 2011. **Josetelmo.com**, 22 fev. 2011. Disponível em: < <http://www.josetelmo.com/marketing-digital/pesquisa-perfil-do-brasileiro-nas-midias-sociais-2011>> Acesso em 03 mar. 2011.

TWERELL, Janeta Astone; STRAUSS, Shiela M; PLAZA, Corrine Munoz. Stigma: hepatitis c and druge abuse. **The HCV Avocate Medical Writers´ Circle**. The hepatitis c support project. feb., 2006.

VARALDO, Carlos. Como melhorar os resultados no tratamento da hepatite C? **Grupo Otimismo de Apoio ao Portador de hepatite**. Rio de Janeiro, 06 out. 2008_a. Disponível em: <http://hepato.com/p_resposta_ao_tratamento/aumentando_a_resposta_20081006.html>. Acesso em: 1 jun. 2009.

_____. As mortes causadas pela hepatite C aumentam dramaticamente nos últimos 10 anos. **Grupo Otimismo de Apoio ao Portador de hepatite**. Rio de Janeiro, 07 abr. 2008_b. Disponível em: < http://www.hepato.com/p_epidemiologia/mortes_20080407.html> . Acesso em 20 abr. 2011.

_____. Triste futuro para os infectados com as hepatites B e C. **Grupo Otimismo de Apoio ao Portador de hepatite**. Rio de Janeiro, 15 mar.2010. Disponível em: <http://www.hepato.com/p_geral/triste_futuro_2010_03_15.html> Acesso em 16 mar.2010.

VASCONCELOS, Romes Rufino et al. Fatores associados às formas evolutivas graves da infecção crônica pelo vírus da hepatite c. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, Uberaba, v. 39, n.5, Set/Out, 2006.

VIGANI, Aline Gonzalez. Monitoramento laboratorial durante o tratamento da hepatite c. In: Consenso da sociedade brasileira de infectologia para o manuseio e terapia da hepatite c, 2008. **Sociedade Brasileira de Infectologia**. Disponível em: <http://www.infectologia.org.br/default.asp?site_Acao=MostraPagina&PaginaId=208>. Acesso em: 20 abr. 2009.

WEBER, Max. **Conceitos básicos de sociologia**. São Paulo: Editora Moraes, 1987.

WHO. Hepatitis C – Revised October 2000. Geneva; 2000. Disponível em: <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs164/en/index.html>>. Acesso em 28 mai.2010.

_____. Epidemiological fact sheet on hiv and aids . Core data on epidemiology and response. **BRASIL. UNAIDS/WHO epidemiological fact sheets on hiv and aids**, 2008.

WISE, M; et al. Changing trends in hepatitis C-related mortality in the United States, 1995-2004. **Hepatology**, v.47, p. 1128-1135, 2008.

ANEXOS

ANEXO I – TERMO DE ADESÃO (ON-LINE)

TERMO DE ADESÃO

Por favor, leia atentamente todos os termos e condições deste termo de adesão PESQUISA:

CONECTANDO-C A INFLUÊNCIA DA INTERNET NA VIDA DE PORTADORES DE HEPATITE C

Através da presente pesquisa busca-se avaliar os impactos e influências da internet na vida dos portadores brasileiros de hepatite C. Pretende-se observar como os indivíduos portadores da doença comportam-se no ambiente virtual, utilizando-se das ferramentas disponíveis na rede mundial de computadores e de que forma essas ferramentas auxiliam no reconhecimento e reconstrução de suas identidades sociais, bem como no tratamento medicamentoso no qual são submetidos.

Essa pesquisa é desenvolvida como Trabalho de Conclusão de Curso junto à Faculdade de Arquitetura, Artes e Comunicação Social da Unesp Bauru, para a obtenção do grau de Bacharel em Comunicação Social – Habilitação em Jornalismo. A pesquisadora responsável chama-se Grazielle Cristina Guimarães e realiza o presente trabalho sob a orientação do Prof. Dr. Cláudio Bertolli Filho.

Para participar da pesquisa você precisa:

- ACEITAR participar da pesquisa, confirmando o aceite nesse termo de adesão, clicando na opção CONCORDO ao final da página;
- Preencher o questionário online, disponível no link também disponibilizado ao final;
- Enviar o questionário após ser preenchido, clicando no botão ENVIAR.

Observações gerais: A participação nesta pesquisa não traz complicações legais. Sendo certo que o participante a qualquer momento pode desistir, caso sinta-se constrangido. Os procedimentos adotados nesta pesquisa obedecem aos Critérios da Ética em Pesquisa com Seres Humanos conforme Resolução no. 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Nenhum dos procedimentos usados oferece riscos à sua dignidade.

Ao participar desta pesquisa o(a) senhor(a) não terá nenhum benefício direto. Entretanto, esperamos que este estudo traga informações importantes sobre os aspectos sociais sobre a hepatite c.

Caso queira desistir mesmo após dar o aceite e responder ao questionário, poderá fazê-lo encaminhando um email para grazie.guimaraes@gmail.com

As informações obtidas serão consideradas confidenciais e serão analisadas em conjunto com os outros demais participantes, não sendo divulgada a identificação de nenhum participante.

Os dados coletados serão utilizados unicamente para a presente pesquisa.

Se tiver alguma dúvida ou consideração a ser feita, faça contato:

Graziele Cristina Guimarães Contato: (14) 9795-7386 ou e-mail: grazie.guimaraes@gmail.com

Orientador: Prof. Dr. Cláudio Bertolli Filho Contato: Departamento de Ciências Humanas da Faculdade de Arquitetura, Artes e Comunicação Social – Telefones: (14) 3103-6064/6036 / Fax 3103-6054

Comitê de Ética em Pesquisa Fone: (14) 31036187. Email: cepesquisa@fc.unesp.br

Após estes esclarecimentos, solicitamos o seu consentimento de forma livre para participar desta pesquisa. Portanto preencha, por favor, os itens que se seguem. Caso concorde, preencha seu NOME E IDENTIDADE, clique no botão CONCORDO E CLIQUE EM CONTINUAR PARA RESPONDER AO QUESTIONÁRIO. Não se esqueça de clicar também no botão ENVIAR após responder às perguntas. Caso discorde, clique em DISCORDO .

TERMO DE CONCORDÂNCIA

Eu entendo que, qualquer informação obtida sobre mim, será confidencial. Eu também entendo que meus registros de pesquisa estão disponíveis para revisão dos pesquisadores. Esclareceram-me que minha identidade não será revelada em nenhuma publicação desta pesquisa; por conseguinte, consinto na publicação para propósitos científicos. Abdicando direitos meus e de meus descendentes. Assim, CONCORDO com o presente termo.

ANEXO II – QUESTIONÁRIO

1ª PARTE – IDENTIFICAÇÃO

- 1) NOME:
- 2) EMAIL:
- 3) SEXO:
- 4) IDADE:
- 5) ESCOLARIDADE:
- 6) CIDADE/ESTADO

2ª PARTE – SAÚDE E INTERNET

- 1) Com que frequência utiliza a internet para buscar informações sobre saúde?

- 2) Quais sites utiliza? Qual(is) sites considera o melhor, onde encontra informações sobre saúde e especialmente sobre sua doença?
- 3) Como essas informações te auxiliam para a busca de respostas sobre sua doença?
- 4) Sobre qual(is) doença(s) pesquisa? Por quê?
- 5) Encontra respostas?
- 6) Costuma realizar essa pesquisa antes ou depois da consulta ao médico?
- 7) Chegou a substituir a consulta ao médico por achar que as informações encontradas na internet eram suficientes?
- 8) De que maneira essas informações foram utilizadas em suas consultas médicas?
- 9) Você comenta com o médico as informações encontradas na internet? Qual foi a reação dele?

3ª PARTE – REDES SOCIAIS E COMUNIDADES

- 1) Participa de redes sociais ou comunidades virtuais? De qual(is)?
- 2) Com que frequência acessa as redes sociais? Por quê?
- 3) Como é a forma de comunicação e participação nesses grupos virtuais?
- 4) Qual o motivo que te fez entrar para a comunidade virtual?
- 5) Nas comunidades virtuais utiliza sua real identidade? Se não, por quê?
- 6) O que encontra nessas comunidades?
- 7) Acredita que esse convívio “virtual” substitua o convívio “real”?
- 8) O apoio que encontra nas comunidades virtuais é o mesmo que dispõe da família e amigos reais?
- 9) Como se deu seu acolhimento na comunidade? Comente.
- 10) Esse acolhimento foi semelhante ao recebido na vida real?
- 11) De que forma a sua participação na(s) comunidade(s) virtuais te ajudou a superar sua situação de portador?
- 12) Qual a diferença de se revelar portador de hepatite C nas comunidades virtuais e na vida real?
- 13) Suas relações nas redes virtuais se sobrepõem às suas relações na vida real? Comente.
- 14) Sente mais liberdade em falar sobre a doença pela internet do que em sua vida real? Fale sobre isso.
- 15) Suas amizades e relacionamentos nas comunidades virtuais tornaram-se reais? De que forma as pessoas que participam da comunidade influenciam em sua vida real?
- 16) Em quais momentos você busca compartilhar informações na comunidade? Nos de alegria ou nos de tristeza?
- 17) Como essa participação influenciou na sua relação com seu médico? E em especial em seu tratamento?
- 18) Está em tratamento? Há quanto tempo? Qual o período de tratamento? Se não está. Vai tratar ainda ou já tratou?
- 19) Como sua participação na comunidade contribui/contribuiu ou contribuirá para o seu tratamento?
- 20) Quais as principais dificuldades com o tratamento?
- 21) Se já terminou o tratamento e está curado, continua participando das redes virtuais? Por quê? E como avalia sua participação e contribuição para aqueles que ainda estão em tratamento ou irão começar?
- 22) Tem um blog ou página pessoal com onde compartilha informações pessoais sobre seu estado?

- 23) Como utiliza essa ferramenta? Por quê?
- 24) Quais outras ferramentas da internet que você utiliza. Comente sobre elas.

This document was created with Win2PDF available at <http://www.win2pdf.com>.
The unregistered version of Win2PDF is for evaluation or non-commercial use only.
This page will not be added after purchasing Win2PDF.