

- a) Área: SAÚDE
- b) Modalidade de pesquisa: novas abordagens em análise de conteúdo.

## ANÁLISE DE CONTEÚDO DE NUVENS DE PALAVRAS PRODUZIDAS NA COMUNIDADE VIRTUAL "HEPATITE C"

**Paulo R. Vasconcellos-Silva**

*1. Instituto Oswaldo Cruz/FIOCRUZ*

*2. Coordenação de pesquisa / Instituto Nacional de Câncer.*

*3. Escola de medicina e cirurgia / Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro / UNIRIO.*

*[bioeticaunirio@yahoo.com.br](mailto:bioeticaunirio@yahoo.com.br); [pr@ioc.fiocruz.br](mailto:pr@ioc.fiocruz.br)*

**Anunciata Sawada**

*Instituto Oswaldo Cruz – Fundação Oswaldo Cruz*

*[sawada@ioc.fiocruz.br](mailto:sawada@ioc.fiocruz.br)*

### Resumo

Nuvens de palavras (NP) são imagens que representam frequência de termos em textos. Foram coletadas todas as postagens ao longo de 8 anos em uma comunidade virtual (CV) de portadores de Hepatite C (HC) gerando uma NP - objeto de análise de conteúdo de termos e significados em seus contextos de origem. Resultados: indiferença institucional reproduzindo iniquidades; o *imperativo sorológico* como determinante categórico para decisões; paradoxos em critérios para o transplante; "*tratamento*" como ameaça, risco e agressão; marcação do tempo de vulneração - ressentimento pelo tempo perdido no pré-diagnóstico e resignação no acompanhamento. A HC parece fortalecer o gregarismo pela Web entre pacientes distantes. Há vulneração nas demandas por recursos materiais e informação sobre o tratamento e sua toxicidade. A análise de conteúdo de postagens de CV por meio de NP representa uma alternativa suplementar para o reconhecimento de demandas subestimadas.

**Palavras-chave:** Comunicação em saúde; Internet; Comunidades virtuais; Análise de conteúdo; nuvens de palavras.

### Abstract

Word clouds (WC) are images that represent frequency of terms in texts. All posts were collected over 8 years in a virtual community (VC) of Hepatitis C (HC) carriers generating a WC - object of content analysis of terms and meanings in their contexts of origin. Results: institutional indifference reproducing iniquities; the serological imperative as a categorical determinant for decisions; paradoxes in criteria for transplantation; "Treatment" as threat, risk and aggression; pacing time of vulnerability - resentment for the lost time in the pre-diagnosis and resignation in the follow up. VC seems to strengthen socialization among distant patients. There are vulnerability concerning demands for material resources and information about the treatment and its toxicity. The analysis of content of VC postings through WC poses an additional alternative for the recognition of underestimated demands.

**Keywords:** Health communication; Internet; Virtual communities; Content analysis; word clouds.

## INTRODUÇÃO

Percebe-se que a Internet tem se apresentado como um campo de ensino-aprendizagem não somente para estudantes e profissionais da área da saúde, como também para pacientes portadores de doenças crônicas, o que parece implicar profundas transformações na pesquisa em educação (CRUZ, 2011). Nesse contexto também presenciamos a evolução das tecnologias de prevenção, diagnóstico e tratamento de doenças que se tornaram cada vez mais complexas ao longo das últimas décadas. Na direção inversa desse mesmo sentido, sabe-se que o conhecimento essencial às opções de auto-cuidado na preservação e recuperação da saúde se ampliou e complexificou nas últimas décadas e o consumo de informações se revestiu de ubiquidade inaudita. Atualmente o público leigo brasileiro, sobretudo o segmento social com menor escolaridade, não alcança a compreensão dos mecanismos básicos de desenvolvimento das hepatites, assim como o sentido e a importância das estratégias de prevenção e diagnóstico precoce, além das técnicas de controle da doença já instalada. Esse desconhecimento é suficientemente descrito na literatura científica internacional como não desprezível obstáculo - sobretudo nos países não industrializados - tanto às estratégias de prevenção e detecção precoce, como às intervenções de tratamento.

A popularização da Internet e das comunidades virtuais que nela proliferam oferece a possibilidade de fornecer significados e conceitos omissos (no caso, ligados aos incontáveis detalhes que cercam o cotidiano de pacientes portadores de HCV) àqueles aos quais não faltam disposição, necessidade e inclinações pessoais para o aprender. Pesquisas demonstram que, além do recurso aos buscadores (como o Google), a população leiga também procura esclarecimentos sobre prevenção e suporte ao tratamento em comunidades virtuais de portadores de doenças crônicas, muitas vezes referidas como suporte central no tratamento. A depender do nível de complexidade das informações buscadas, tais comunidades tornarem-se recurso amplamente acessível e confiável no que se refere às centenas de pormenores que cercam a doença.

### **A hepatite C e suas demandas peculiares.**

A Hepatite C (HC) é uma condição infecciosa de alta taxa de cronificação que se agrava de forma silenciosa ao longo de décadas. Sabe-se que o contexto existencial do portador do vírus é marcado pela quase ausência de sintomas entre as recidivas que, não raro, se desdobrarão em agravamentos incrementais que o levarão ao óbito por cirrose ou câncer hepático (BASTOS, 2007). Não há terapia preventiva para estas recidivas e a resposta ao tratamento é desigual, frequentemente ineficaz, de baixa erradicação do vírus e associada a exígua segurança quanto aos inúmeros efeitos colaterais (NDUMBE, 1999; ZOCRATO, 2006). A hepatotoxicidade de substâncias e medicamentos prosaicos, inofensivos às pessoas sãs, também é especialmente perigosa, o que

frequentemente se desdobra em ansiedade, depressão (CARTA, 2012), (não raros também como efeitos colaterais) medo, raiva e culpa (SUBLETTE, 2013; WILSON, 2010; CASTERA, 2006). O tratamento se prolonga por anos em indivíduos que não alcançam estabilidade clínica e a doença apresenta numerosas limitações do cotidiano no que se refere a cuidados e precauções com detalhes, o que exige estruturas assistenciais especializadas e eficientes na atenuação de muitos problemas extra clínicos. Sabe-se que tal condição implica expressivas rupturas na vida cotidiana das quais derivam pronunciados distúrbios comportamentais originados tanto pela doença como por seu tratamento, o que exige atitudes de superação e necessidade de suporte de familiares e grupos de apoio. A hepatite C é uma doença que modifica a vida do paciente, seja no aspecto biológico, psicológico ou social, visto de modo geral como uma enfermidade que é sinônimo de sofrimento. Após o diagnóstico, o médico procura sanar as dúvidas do paciente, sobre o tratamento indicado, efeitos colaterais, chances de cura e outros questionamentos. Não obstante, por vezes o paciente ao perceber-se sozinho após o atendimento, sente insegurança que suscita outras muitas perguntas acerca dessas questões. De acordo com as condições sócio-educacionais do paciente, ele lançará mão de diferentes estratégias de enfrentamento, entendidas como habilidades para domínio e adaptação a situações de estresse. A doença impacta em diferentes níveis e de diferentes formas a vida dos pacientes, alguns mais outros menos, mas a maioria deles irá buscar, de alguma forma apoio, conforto e informação por meio das ferramentas de busca na internet bem como em redes sociais. Cria ou adere a comunidades virtuais e fóruns que promovem discussões sobre a temática. Estes locais de troca de conteúdos e compartilhamento de sentimentos, medos e frustrações, se tornam um ambiente de apoio central a estes enfermos.

Por conseguinte, postagens das comunidades virtuais de portadores de HC aglutinadas em nuvens de palavras representam interessante objeto de estudos na medida em que acomodam metanarrativas derivadas de ligações sociais organizadas ao redor do lidar com a doença e seus entraves circundantes que, em conjunto, se apresentam como genuíno processo de aprendizagem. O ambiente das CV tem sido cada vez mais explorado por abordagens qualitativas, uma vez que comportam aspectos materiais, subjetivos e sociais peculiares (ALLEN, 2016), como terreno de expressão de inquietações e angústias não tão facilmente identificáveis em outros campos. O anonimato dos sujeitos de pesquisa pode ser uma grande vantagem no processo de aprendizagem, pois acrescenta sinceridade ao interesse contornando constrangimentos ligados a temas de acentuada reprovação moral.

No contexto assistencial do SUS tem-se despendido recursos volumosos no atendimento às demandas clínicas de portadores de condições crônicas sem um investimento proporcional à escuta e compreensão da natureza e origem de suas demandas. Sendo assim, buscou-se alcançar sentidos não tão aparentes, que apontam valores, ordenamentos e necessidades incorporáveis às práticas

assistenciais e à estruturação dos serviços. No presente trabalho as NP são estudadas em maior profundidade, como linha de condução na tentativa de ligar o tamanho-frequência dos termos a relevâncias temáticas contidas nos discursos que apontam para demandas de informação. Nuvens de Palavras oferecem oportunidades para identificar, descrever e analisar o impacto de males físicos associados às notórias dificuldades e escassezes de nosso sistema de saúde pública que incidem de forma programaticamente homogênea sobre biografias plurais. Como fonte de aprendizado e fonte de sentidos omissos, as NP de CV de portadores de hepatite C podem ser úteis à reestruturação de serviços ao redor de necessidades talvez não tão evidentes no decorrer das consultas ambulatoriais (ALLEN, 2016).

Entendemos que, de forma geral, a construção de saberes carecem de um especial envolvimento dos sujeitos em determinada atividade intelectual que lhe preencha de novos significados. Sendo assim, a disposição, as necessidades e as inclinações pessoais para o aprender são essenciais e definidoras, pois são as intenções dos sujeitos que indicam se seu aprendizado será significativo ou uma simples memorização acrítica de conceitos (AUSUBEL, 1978). Nesse sentido, as redes sociais podem ser concebidas como estruturas através das quais o apoio informativo essencial é fornecido. A curiosidade é estimulada e legítima, pois aí se trata de um novo rumo de vida em questão. Sendo assim, as novas tecnologias de comunicação não somente confrontam como reconfiguram o antigo modelo de educação em saúde, centrado em relações assimétricas e autoritárias estabelecidas entre profissionais e usuários. Estes eram considerados vazios de informação sobre saúde ou portadores de saberes equivocados, razão pela qual os profissionais, orientados pelo conhecimento técnico-científico possuíam status de donos da verdade (ALVES, 2004). Nesse contexto, a transmissão de conteúdos ainda se dá frequentemente nos modelos descritos por Freire como “Educação bancária” (FREIRE, 2011) pela qual os indivíduos vazios de conhecimentos são preenchidos com as informações consideradas mais adequadas e pertinentes. Este modelo de prática educativa contrasta com a possibilidade de construção compartilhada de conhecimentos sobre o processo saúde-doença-cuidado, mediante uma relação dialógica (FREIRE, 2011), e o desenvolvimento da autonomia dos usuários.

## **METODOLOGIA.**

A abordagem qualitativa em pesquisa social exige conhecimento e reflexão sobre como aplicar e aprimorar técnicas hábeis à captura de discursos advindos de contextos de múltiplas significações e escalas de valoração (COFFEY, 1996) (MAYS, 2000). A rigor, os limites dos conteúdos explícitos e latentes de mensagens devem ser colocados como pontos de partida para compreensão e não como intermédios para legitimação de pressupostos (KORTH, 2002). Em outras palavras, sinceridade tencionando solipcismos a fim de evitar induções em coletas de material que, não raro, podem se desdobrar em ilações de análise comprometidas (MILLER, 2011). Acreditamos no

recurso às Nuvens de Palavras como artifício suplementar à análise de conteúdos oferece distanciamento suficiente ao escrutínio isento conjugado ao envolvimento do pesquisador com proferimentos que, na perspectiva das metanarrativas, configurariam discursos e novos sentidos. Teriam a oferecer quadros conceituais úteis à síntese, sistematização e compreensão enriquecida de um conjunto de ideias que poderiam subsidiar proposições.

Nuvens de palavras (NP) são imagens usualmente apresentadas como ilustração à leitura superficial do senso comum. O tamanho de cada palavra indica sua frequência, admitida como proxy da relevância de determinada temática (SURVEYGIZMO, 2012) no totalidade de hipertextos. No presente trabalho as NP foram utilizadas como suporte à análise de conteúdo de centenas de milhares postagens coletadas na comunidade virtual “Hepatite C” do Orkut. Este website foi escolhido por abrigar as comunidades virtuais mais antigas e ainda coesas – tradicionais em seus terrenos. Os critérios para eleger “Hepatite C” como comunidade dominante do Orkut se basearam em análise de mútua referência entre outras comunidades por meio de algoritmos de associações – estratégia de ordenamento semelhante à empregada pelo Google para hierarquizar resultados de pesquisas (descrita recentemente em outros trabalhos (VASCONCELLOS-SILVA, 2013; CARVALHO, 2012a, 2012b). Todas as postagens publicadas em todos os tópicos da “Hepatite C” foram copiadas para um arquivo de texto que, ao fim da coleta, agrupou 1.294.475 palavras. Deste texto completo foram filtrados numerais, preposições, artigos, pronomes entre outros elementos gramaticais de limitado valor simbólico à análise de conteúdo. Uma NP foi gerada a partir desse novo texto por meio de algoritmos do website Wordart.com (FIGURA 1). As análises foram feitas a partir da leitura das palavras de maior destaque nos respectivos contextos das postagens originais.

FIGURA 1 – Nuvem de palavras da comunidade virtual “Hepatite C”

A análise de conteúdo temático possibilitou transcender aos proferimentos individuais por meio da organização, codificação, categorização e inferência dos conteúdos das postagens em seus respectivos contextos e nas suas conexões com as demais postagens, (BARDIN, 2011). Buscou-se identificar núcleos de sentido, cujas similaridades compõem um conjunto de expressões a serem condensadas em



categorias de análise que se referem a modelos mentais partilhados em CVs. Por meio de perspectivas, crenças e pontos de vista os indivíduos percebem, partilham e definem o seu lugar no mundo sob adversidades comuns.

### **RESULTADOS E DISCUSSÃO.**

No nível mais superficial de observação, é evidente o destaque às palavras TRATAMENTO e MEDICAMENTO (FIGURA 1), embora reste compreender o sentido que tais termos encerram perante seus contextos. Percebemos que as dúvidas e lapsos de sentidos dos portadores de HC se registram em atitudes, sentimentos e reações em mútua alimentação que se estendem por domínios físico/corporais não raro ligados ao TRATAMENTO ou ao MEDICAMENTO. São nítidos os esforços de mobilização de recursos sociais e cognitivos para superação dos desafios inscritos nas trajetórias que almejam à reorganização da vida sob novas prioridades e interdições. Percebe-se que o maior ou menor acesso aos recursos de informação pautam as postagens daqueles que se encontram em diferentes pontos do itinerário terapêutico que se inicia no diagnóstico e se arrasta pelos ciclos de TRATAMENTO suas prescrições, interdições e ameaças. Após as BIÓPSIAS e os primeiros exames de PCR (Exame que indica a evolução e extensão da doença) há intensa procura por informações de portadores que, embora assintomáticos, já se mostram profundamente abalados pelo mal que implicará terríveis e mal conhecidas consequências.

De forma geral, os proferimentos postados de forma mais recorrente se referem às trocas de informações sobre precauções, interdições e artifícios para superar os obstáculos apostos pela doença e MEDICAMENTOS. Há núcleos de sentidos que expressam a surpresa da confirmação do diagnóstico, assim como os movimentos de procura por informações por conta das muitas dúvidas insuficientemente esclarecidas. Na seção “confessionário” os participantes da comunidade expressam sentimentos mais livremente, não somente acerca de seus medos e angústias como também sobre a relevância do suporte dos entes mais próximos.

*... não estou aguentando fazer o TRATAMENTO, não pelas dores, enjoos, fraqueza mas estou muito sozinha sem apoio de perto dos filhos, não têm tempo, ajudam como podem e ninguém dos amigos e parentes querem saber. Salve salve a Dona Conceição, que todo dia me visita e sempre traz uma coisinha para mim acompanhada da melhor oração... (confessionário)*

No contexto de efeitos colaterais tidos como inevitáveis, as manifestações de suporte solidário de outros portadores invariavelmente aparecem ligados a orientações, conselhos e relatos de experiências pessoais em adição às informações fornecidas.

*... não leia notícias negativas sobre a doença e o tratamento não fique especulando ou se comparando aos outros, tenha sempre analgésicos a postos com você...*

Importante acrescentar que a maioria das dúvidas e interrogações se ligam à pontuação da vida no ritmo de exames e consultas. A demanda por suporte material e social permeia as dores, indeterminações, acenos e riscos farmacológicos que retratam essa condição de vida. Muitas postagens identificam percursos acidentados e repleto de avaliações clínicas entre o diagnóstico e o sofrido tratamento: EXAMES, CONSULTAS e BIÓPSIAS também são termos muito frequentes, como se pode observar mesmo ao exame superficial da NP.

*... os EXAMES deram normais, só deu alterado o hipotireoidismo. Vou repetir o EXAME e o PCR vou fazer daqui MESES e DIA X de março tenho mais EXAME e DIA Y consulta e o MÉDICO disse que a fraqueza, os enjoos tudo é por causa do medicamento...*

*...o VIRUS está presente para se saber a carga viral a quantidade e feito o PCR quantitativo depois a genotipagem ela mostra qual e o tipo de VIRUS a b etc. e a BIÓPSIA e que mostra a atividade inflamatória a e o grau de fibrose se existir f dependendo do resultado da BIÓPSIA e outros EXAME e que será ou não indicado o tratamento e a duração desse tratamento então acho que o MÉDICO pedira ainda outros EXAME e possivelmente a BIÓPSIA...*

Após o diagnóstico de Hepatite C, nos estágios em que a necessidade de INTERFERON se anuncia - seja na fórmula convencional ou PEGUILADO - em associação com a RIBAVIRINA diversas reações tóxicas estão previstas desde efeitos colaterais agudos – FEBRE, CALAFRIOS, dores musculares e articulares, DOR DE CABEÇA - a efeitos crônicos como o CANSAÇO, DIABETES, ANEMIA, INSUFICIÊNCIA RENAL, depressão e insônia. As alterações oculares são comuns em tratamentos prolongados por mais de dois anos e esses pacientes são mais suscetíveis à degeneração da retina.

*...o TRATAMENTO foi fichinha perto do que eu estou sofrendo com meus olhos, nunca pensei que pudesse ficar com essa sequela...(confessionário)*

*... e dizem que os inibidores de proteases devem chegar até o fim de ANO, o pior é que de qualquer forma não se abandona a dupla sádica INTERFERON-RIBAVIRINA...*

*...vou esperar passar. Dizem que depois de três meses passa ... enquanto isto exorcismo e descarrego - sai INTERFERON e RIBAVIRINA, sai em dupla de mãos dadas, este corpo não te pertence mais...*

Os efeitos colaterais são descritos como impeditivos às atividades cotidianas e no confessionário são persistentes os núcleos de sentido ligados ao medo, à sensação de impotência e à incerteza perante a iminência de um novo ciclo de medicamentos. No contraste de uma doença que causa

poucos sintomas, os sofrimentos se direcionam mais frequentemente às iatrogenias, sobretudo com o interferon. As postagens parecem expressar intensa fragilidade e uma doída falta de controle frente ao início e às consequências medicamentosas dos ciclos de tratamento, admitidas como quase certas.

*... no mais, ânimo. Não fica pensando nos efeitos, vão existir mas terão muito a ver com a sua cabeça ... o primeiro TRATAMENTO falhou porque a cabeça estava fraca mas agora estou negativíssimo... não dando chance para as reações, assumi que iria enfrentar os bichinhos...*

*... o final do TRATAMENTO é cruel mesmo mas é preciso aguentar só mais uma aplicação. Que Deus nos ajude amiga, pois esse TRATAMENTO é cruel demais...*

Interessante observar que, no contexto clínico da HC, a decisão pelo tratamento parece se apresentar como um “imperativo sorológico” sobre o qual médicos e seus pacientes parecem não ter controle. O exame do PCR e dos marcadores virais parecem exercer protagonismo central sobre a decisão, como regentes maiores das decisões terapêuticas.

*... dentro de doze semanas você tem que apresentar exames de PCR quantitativo para ver quanto baixou a carga e dentro de semanas PCR qualitativo mostrando ter negativado. E tudo isso vai para o seu prontuário, as aplicações ficarão defasadas e você pode ter o TRATAMENTO suspenso...*

*... enfim saiu o resultado do PCR, depois de meses de TRATAMENTO ainda está detectável, meu médico sugeriu que se eu quisesse poderia parar o TRATAMENTO mas achei que deveria ir até o fim...*

Sendo assim, ao contrário de muitas outras condições nas quais se observa uma aproximação do medicamento da simbologia de objeto de consumo, os medicamentos aqui são referenciados como um mal derivado, como prolongamento incontornável da doença. Distanciam-se da imagem de objeto de consumo por conta da mecânica de processos de produção de novos sentidos implicados nas condições existenciais peculiares a esses portadores. No caso em questão, a indefinição de efeitos curativos, a quase certeza de sua maleficência e a indeterminação de sua beneficência superam a perspectiva de recuperação da saúde que usualmente cerca a simbologia do medicamento no “mercado da saúde”. O tratamento-medicamento, que amiúde domina a cena, parece substituir certos aspectos usualmente ligados à doença.

Além dos numerosos efeitos colaterais envolvidos no tratamento, sua palição também se coloca como transtorno suplementar, sabido que há sérios riscos envolvidos no uso de analgésicos. O PARACETAMOL ou TYLENOL pode desencadear hepatites fulminantes, a DIPIRONA pode



agravar problemas de sangramento (também trazidos pela doença ou por seu tratamento) por conta da deficiência de plaquetas. Os anti-inflamatórios e o ácido acetil salicílico (AAS), muito utilizados para as frequentes dores musculares e articulares, podem agravar gastrite se provocar sangramentos em varizes esofágicas, comuns em pacientes com cirrose consequente à HC.

*... estou parecendo que não tenho forças, tontura, parece que vou morrer. Tenho evitado de tomar TYLENOL mas tem vezes que não aguento mas tenho medo de fazer mal. Alguém me ajude e mais que tudo, orem por mim porque ainda tenho mais semanas pela frente pra completar...(confessionário).*

*... se você não estiver com dor não tome nada, mesmo antes da aplicação. O PARACETAMOL é mais um agente para sobrecarregar o fígado ... tenta fazer um alongamento depois da aplicação, fuja do sofá e cuidado com os doces o aumento da taxa de glicose é mais um fator de dificuldade para o TRATAMENTO. Tente uma caminhada, eu sei que é difícil mas...*

*...ele é de fato tóxico ao fígado mas pode e deve ser tomado em caso de dor...meu médico me proibiu de tomar dipirona porque segundo ele poderia agravar a anemia...eu tomei PARACETAMOL mas só no caso de dores insuportáveis ou febre...*

Outras postagens, também ligadas ao “imperativo sorológico” e ao suporte social das CV, se referem ao desabastecimento e ao risco de interrupção de Interferon e ribavirina como sobre transtorno.

*... se até agora não negativou pode ser que não aconteça são coisas que me deixam um pouco desanimada. Além disso faz dois meses que está faltando a RIBAVIRINA assim fica difícil animar né, mas tenho fé em Deus que dará certo. Fico feliz quando visito a comunidade e vejo que mais um conseguiu negativar...*

*... o meu tratamento também foi adiado por um mês mas não foi por causa do meu estado, mas sim pela falta de medicamentos ... é uma novela, falta isso, falta aquilo, falta organização ... meu PCR, por exemplo, fiz agora e só volto em abril para saber porque meu MÉDICO ficou com medo de faltar material para o exame, pode? ...*

Na análise das convergências das unidades de significado, destaca-se a vulneração física e psíquica por sintomas decorrentes de uma condição potencialmente fatal, de curso lento, tratamento sofrido e prognóstico incerto. Não obstante, o sofrimento psíquico advindo das tensões acerca do tratamento, ou sua iminência, parecem se equiparar às tensões ligadas à doença.

### **Sínteses e conclusões**

No cenário descrito, redes de comunidades virtuais orientadas às necessidades em saúde dessas comunidades têm demandado inovação em metodologias de coleta de dados e análise de

abordagem qualitativa. Novos recursos e contextos tecnológicos oferecem farto material e suscitam reflexões inauditas acerca de mecanismos de prospecção em terrenos há pouco intangíveis. As redes de CV, como ressonância de nossas inclinações gregárias na Internet, surgem como interessante recurso informativo e objeto de estudos na medida em que registram aspectos de superação de vulnerabilidades por meio de interação, partilha de conteúdos e colaboração. Organizam-se ao redor da necessidade de portadores de condições crônicas pelo suporte de informação e ambiente de envolvimento solidário. Nessas comunidades, questões de suma relevância são igualitárias e genuinamente colocadas e discutidas, o que as posiciona como núcleos estruturadores e reprodutores de sentidos implicados em necessidades objetivas e imateriais do grupo em meio à profusão de informações abundantes na Internet.

Por outro lado, percebe-se que as estruturas assistenciais do SUS em todos os seus níveis – desde a atenção primária até os centros de alta complexidade - não se organizaram em atenção a tais demandas. As atividades ambulatoriais usualmente se limitam às práticas presenciais e o tempo dedicado à resposta de esclarecimentos, por vezes essenciais, é cada vez mais escasso a considerar uma clientela que cresce em número e variedade de dúvidas. Além disso, as informações já disponíveis nos sites oficiais não contemplam a diversidade cultural presente nas diferentes regiões do país, assim como as desigualdades em termos de compreensão textual e de conteúdos técnicos. Nesse quesito, as comunidades virtuais atendem, diretamente e de forma mais ágil, às dúvidas que não puderem ser apresentadas ao profissional de saúde - seja por falta de tempo nas consultas ou por constrangimentos morais ligados à intimidade dos pacientes.

Sabe-se que a interação médico-paciente tem sido profundamente modificada pela nova dinâmica de busca pelo conhecimento apresentada pela internet. O modelo médico hegemônico parece centrar suas ações nas atividades assistenciais mais estreitas, de natureza curativa e individual, secundarizando e desqualificando as atividades profissionais que se situem fora desse modelo como no caso das ações de educação, informação e comunicação praticadas por outras categorias profissionais. Eventualmente, todos os profissionais de saúde, em algum momento do atendimento, fornecem informações ao paciente e familiares quanto ao quadro clínico em questão, seja por meio verbal, panfletos, manuais ou até por recursos computacionais. Muitos pacientes desenvolvem necessidades adicionais de informações sobre sua doença e tratamento para além das já recebidas (NORUM, 2003; JENKINS, 2001). Alguns podem reunir o máximo de informações quanto possível para lidar com o seu diagnóstico e tranquilizar-se de que estão bem informados. Outros se mostram insatisfeitos com as informações recebidas ou são incapazes para assimilá-las adequadamente (IBID).

Entendemos que o olhar do profissional eticamente comprometido deve transcender os muros do hospital ao buscar núcleos de apoio na família, na comunidade, assim como em outros lugares sociais de pertencimento onde se dá o cotidiano de vida das pessoas. Como afirma Martinelli

(1999) é na “cotidianidade da vida que a história se faz, é aí que se forjam vulnerabilidades e riscos, mas se forjam também as formas de superação”. Sendo assim, a educação de pacientes apoiada por comunidades virtuais internet pode contribuir para solucionar um grande desafio ético, político e econômico: o problema de conciliar as necessidades e expectativas dos pacientes com as características e limitações do sistema de saúde (Bastos, 2011) sobretudo em relação à oncologia em vista da cronificação da doença e o envelhecimento populacional.

Em síntese, entendemos que a educação em saúde como processo político pedagógico requer tanto o desenvolvimento de um pensar crítico e reflexivo, assim como a incorporação (crítica e reflexiva) de tecnologias de comunicação que permitam o desvelar de novas realidades na dinâmica de novos ambientes. Tais tecnologias oferecem recursos amplos para proposição de ações transformadoras, habilitando pacientes a decidir sobre sua saúde, cuidando de si por meio de suas comunidades no cyberspaço. Sendo assim, a construção de saberes transcenderia à interface entre usuários e profissionais, sendo devidamente contextualizada pela cultura comunitária dos ambientes e comunidades virtuais às quais adere por necessidades cognitivas e inclinações gregárias.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALLEN C, Vassilev I, Kennedy A, Rogers A. Long-Term Condition Self-Management Support in Online Communities: A Meta-Synthesis of Qualitative Papers. *J Med Internet Res*. 2016;18(3):e61
- ALVES VS. Educação em Saúde e constituição de sujeitos: desafios ao cuidado no Programa Saúde da Família. 2004. Dissertação (Mestrado) - Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador.
- AUSUBEL D, NOVAK J, HANESIAN H. *Psicologia Educacional* Editora Interamericana, 1980.
- BARDIN L. Análise de conteúdo. 5ª ed. Lisboa: Edições 70, 2011 p.129-70
- BASTOS BG; Ferrari DV. Internet e educação ao paciente. *Arquivos Internacionais de Otorrinolaringologia*. 2011;15(4):515-22.
- BASTOS FI. O som do silêncio da hepatite C. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2007
- CARTA MG, Angst J, Moro MF et al. Association of chronic hepatitis C with recurrent brief depression. *J Affect Disord* 2012;141(2-3):361-366
- CARVALHO D, Madeira W, Okamura M et al. Practical approach to exploit public data available on the Internet to study healthcare issues. In *Proceedings XXXII Congress of the Brazilian Computer Society*. Curitiba, Brasil, 2012.
- CARVALHO DBF, Fuks H, Lucena CJP. Community Association Map: Processing Inter-Community Relationships. *WEBIST 2012 - Proceedings of the 8th International Conference on Web Information Systems and Technologies*, p.665-670, Porto, Portugal, 2012.
- CASTERA L, Constant A, Bernard PH, de Ledinghen V, Couzigou P. Psychological impact of chronic hepatitis C: comparison with other stressful life events and chronic diseases. *World J Gastroenterol*. 2006;12(10):1545-50
- COFFEY A, Atkinson P. *Making sense of qualitative data*. Thousand Oaks: Sage, 1996
- CRUZ, DI; Paulo, RRD; Dias WS; Martins VF; Gandolfi PE. O uso das mídias digitais na Educação em Saúde. *Cadernos da FUCAMP*. 2011; 10(13):106-129, 2011
- DEWEY, J. *Experience and Education*. New York: Free Press, 1997.
- FREIRE, P. *Pedagogia do oprimido*. 50 ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2011.

- ILLERIS, K. *The Three Dimensions of Learning*. Malabar (Florida): Krieger Publishing Company, 2002.
- JENKINS, V.; FALLOWFIELD, L.; SAUL, J. Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres. *Br J Cancer*, v. 84, 2001.
- KORTH B. Critical Qualitative Research as Consciousness Raising: The Dialogic Texts of Researcher/Researchee Interactions. *Qualitative Inquiry*. 2002;8(3):381-403
- MARTINELLI, M. L. *Pesquisa qualitativa – um instigante desafio*. São Paulo: Editora Veras, 1999.
- MAYS N, Pope C. Qualitative research in health care. Assessing quality in qualitative research. *BMJ*. 2000;320(7226):50-2
- MILLER J, Glassner B. The “inside” and the “outside”: Finding realities in interviews. In Silverman D. *Qualitative Research: Theory, Methods and Practice* (2ª ed) London: Sage Publications, p.125-39
- NDUMBE E, Skalsky Y. Populations at risk and transmission pathways. In: Crofts N, Thompson S, Kaldor J, editors. *Epidemiology of the hepatitis C virus*. Canberra: Commonwealth Department of health and Aged Care; 1999.
- NORUM, J.; GREV, A.; MOEN, M.; BALTESKARD, L.; HOLTHE, K. Information and communication technology (ICT) in oncology. Patients’ and relatives’ experiences and suggestions. *Support Care Cancer*, v. 11. 2003.
- SUBLETTE VA, Douglas MW, McCaffery K, George J, Perry KN. Psychological, lifestyle and social predictors of hepatitis C treatment response: a systematic review. *Liver Int*. 2013; 33(6):894-903
- SURVEYGIZMO. Using Word Clouds To Present Your Qualitative Data. Sandy McKee. Acessível em <https://www.surveygizmo.com/survey-blog/what-you-need-to-know-when-using-word-clouds-to-present-your-qualitative-data>. Acessado em 10 de maio de 2017
- VASCONCELLOS-SILVA PR, Carvalho D, Lucena C. Word frequency and content analysis approach to identify demand patterns in a virtual community of carriers of hepatitis C. *Interact J Med Res*. 2013;2(2):e12.
- WILSON MP, Castillo EM, Batey AM, Sapyta J, Aronson S. Hepatitis C and depressive symptoms: psychological and social factors matter more than liver injury. *Int J Psychiatry Med*. 2010; 40(2):199-215
- ZOCRATO KBF, Caiaffa WT, Proietti FA, Carneiro-Proietti AB, Mingoti AS, Ribeiro GJC, et al. HCV and HIV infection and co-infection: injecting drug use and sexual behavior, AJUDE-Brasil I Project. *Cad Saúde Pública*. 2006;22(4):839-48.