

UM ABRAÇO DE 600 CURTIDAS: EXPLORANDO O IMPACTO DOS GRUPOS DE APOIO NAS DOENÇAS INFLAMATÓRIAS INTESTINAIS ATRAVÉS DO FACEBOOK

A hug with 600 likes: exploring the impact of support groups on inflammatory bowel diseases through Facebook

Bruna Angélica Casonato Ribeiro¹

Júlio César Donadone²

Resumo

Receber o diagnóstico de uma doença inflamatória intestinal é complexo. Nesse sentido, o Facebook tem sido uma plataforma para conectar pessoas em rede, de modo a gerenciarem suas condições. Isso tem possibilitado o surgimento de várias comunidades destinadas a discutir assuntos relacionados à saúde, fazendo-se necessário entender como elas funcionam e de que forma são utilizadas as informações obtidas. A contribuição principal deste estudo é a de apresentar as características básicas de grupos de apoio a pacientes com doença inflamatória intestinal, concentrando-se nos usuários e em suas postagens. Foi realizada uma pesquisa exploratória visando identificar grupos de discussão no Facebook, sendo selecionados dois grupos, ambos secretos e um deles mediado por um médico. Para avaliação dos dados coletados foi utilizada a análise de discursos das postagens e comentários. Em ambos os grupos, os temas das postagens mais abordados foram os medicamentos, os sintomas e os exames. Porém, as postagens e comentários mais relevantes nos grupos divergem significativamente demonstrando a presença e relevância do trabalho emocional e as “regras de sentimentos”.

Palavras-chave: Doenças inflamatórias intestinais; Doença de Crohn; Grupo de apoio; Suporte; Paciente.

Abstract

Receiving a diagnosis of an inflammatory bowel disease is complex. In this sense Facebook has been a platform for people to network and manage their conditions, which has enabled the existence of many communities aimed at discussing health-related issues. This suggests a need for understanding how they work and how the information obtained is used. Thus, the main contribution of this study is to present the basic characteristics of support groups for patients with inflammatory bowel disease, focusing on users and their posts. An exploratory research was carried out to identify discussion groups on Facebook, selecting two groups, both secret and one mediated by a doctor. To evaluate the collected data, discourse analysis of posts and comments was conducted. In both groups, the most discussed topics in the posts were medications, symptoms and exams. However, the most relevant posts and comments in the groups differ significantly, demonstrating the presence and relevance of emotional work and the “rules of feelings”.

Keywords: Inflammatory bowel diseases; Crohn's disease; Support group; Support; Patient.

¹ Técnica administrativa na UFSCar. <https://orcid.org/0000-0001-6681-1517>. E-mail: brunacasonato2@gmail.com.

² Docente na UFSCar. <https://orcid.org/0000-0002-2129-0129>. E-mail: donadojc@uol.com.br.

Introdução

A ciência avança com descobertas que permitem ao homem prolongar seu tempo de vida e, nesse sentido, questões de vida e morte estão frequentemente em discussão, incluindo as pesquisas relacionadas a doenças, contemplando as doenças crônicas, que refletem uma necessidade humana primordial, a de compreensão da doença e de seus impactos na sociedade. Para Filipe (2009), nas últimas décadas, a discussão sobre saúde tem estado em ascensão, assumindo uma importância significativa no campo das ciências sociais, envolta em debates sobre igualdade e justiça, formando então um campo de mobilização social e política e de contestação. Observa-se o surgimento de diversos movimentos sociais nos mais variados países, com suas lutas relacionadas à saúde e à doença. Um dos fatores comuns é o da experiência individual e da identificação de indivíduos em situações semelhantes. Objetiva-se obter um maior engajamento com os profissionais de saúde, para adquirir um maior controle da doença sobre seus próprios corpos (Allsop *et al.*, 2004).

Brown e Zavetoski (2004) destacam que o público pode questionar a ciência, visto que há uma infinidade de maneiras de adquirir e compartilhar informações científicas. Além disso, há uma ampla possibilidade de obtenção de conhecimento advinda do compartilhamento de experiências em grupos de autoajuda e apoio, disseminação de conhecimento científico pela mídia e amplo acesso a banco de dados de pesquisas médicas. As associações têm como objetivo disseminar o conhecimento específico dos pacientes e popularizar o conhecimento especializado. O envolvimento do paciente na aquisição de informações sobre a doença, tratamentos e sintomas é visto como crucial e vital para sua sobrevivência social e biológica, pois permite combater a negação, a dramatização e o fatalismo (Barbot, 2006). Ainda nesse sentido, Collins e Evans (2002) definem o termo “especialistas baseados na experiência”, demonstrando a importância dos fatores extracientíficos para encerrar os debates técnicos e científicos. Com o crescimento do uso da internet, pacientes com doenças crônicas têm utilizado cada vez mais a *web* como forma de gerenciar sua condição médica, usando para isso, a mídia

social para tomar decisões sobre os cuidados com a saúde e interagir com outros pacientes, compartilhando informações (Guo *et al.*, 2016).

O Brasil ocupava o primeiro lugar no mercado de internet na América Latina e constituía o quarto maior mercado de internet do mundo, com relação ao número de usuários de internet, em 2022. Facebook é a rede mais popular entre os brasileiros, com 165,46 milhões de usuários no Brasil, concentrando cerca de 48,56% de todas as visitas a sites de mídias sociais no país. Em 2019, os internautas brasileiros gastaram 225 minutos diários nas redes sociais (Statista, 2022). Com a ampliação de acesso a dispositivos, ampla conectividade com a internet e acesso de maneira gratuita a redes sociais, observa-se um aumento significativo de pacientes que se inserem nas mídias sociais, visando obter informações e trocas de experiências com outras pacientes acometidos com as mesmas doenças.

O Facebook tem sido uma plataforma para as pessoas estarem em rede. Nesta rede, tem surgido um grande número de comunidades destinadas a discutir assuntos relacionados à saúde. Considerando as várias comunidades no Facebook e os muitos usuários que buscam ajuda nessas comunidades, é necessário entender como elas funcionam e de que forma são utilizadas as informações obtidas. O objetivo deste artigo foi o de compreender a participação de leigos, organizados em grupos de apoio, na construção e compartilhamento de conhecimento sobre suas condições de saúde, apresentando as características básicas de grupos de apoio do Facebook a pacientes com doença inflamatórias intestinais, tendo por foco os usuários e suas postagens, com o propósito de identificar os principais temas discutidos e possíveis funções na utilização da mídia social pelo paciente.

Aspectos sociais da doença

De Brito, Ribeiro e Lopes (2003) afirmam que o conceito de suporte social é dinâmico e complexo, cuja percepção depende das circunstâncias e dos intervenientes. Para os autores, suporte social, qualidade de vida e *coping* são conceitos interdependentes. Faria, Lima e Filgueiras (2018) acrescentam que a doença é vivenciada de maneira particular, de acordo com a dinâmica interna do paciente, refletindo a dinâmica entre os elementos

internos/individuais, características da doença e fatores ambientais, que incluem os grupos sociais e familiares, além de equipes, instituições e profissionais de saúde.

Algumas doenças são estigmatizadas, contestadas, consideradas como deficiências, enquanto outras não, sendo importante considerar que essas distinções existem para fins sociais e não por razões puramente biológicas. Esses significados culturais têm impacto sobre como a doença é vivenciada, retratada e sobre quais respostas sociais e políticas são criadas em relação a doença. Doenças estigmatizadas podem tornar-se muito mais difíceis de administrar e tratar. Há ainda o caso de doenças contestadas, em que os sintomas não se relacionam prontamente a uma anormalidade biomédica discernível, levantando suspeitas de que os problemas enfrentados podem vir apenas “da sua cabeça”, o que leva muitos médicos a recusar pacientes que se enquadram nessas condições ou mesmo seguradoras a não garantir o reembolso do tratamento (Conrad; Barker, 2010).

Ainda nesse sentido, Muse, Johnson e David (2021) destacam a complexidade do estigma nas DII, que impactam o bem-estar físico e mental do paciente, podendo resultar em humor deprimido, retraimento social e diminuição da autoestima. Os pacientes veem-se reduzidos a rótulos, sentem-se inferiores ou diferentes pela condição de saúde, além de serem mal compreendidos, o que pode levar a um sentido de não pertencimento à esfera social mais ampla, com as pessoas sentindo-se marginalizadas e isoladas. Ao mesmo tempo, o paciente que se sente seguro para ser autêntico com o outro, permite que a compreensão seja uma experiência libertadora que o introduz em conexões sociais.

Ter uma doença invisível, faz com que as demais pessoas não tenham ciência disso, a menos que seja explicitamente dito. Muitas pessoas se sentem sujas, pela DII estar associada a fezes e intestino, o que as leva a limitar o compartilhamento da doença. Diversas estratégias acabam sendo utilizadas para evitar constrangimentos como as restrições alimentares, estar próximo a banheiros e levar roupas extras, de modo a evitar situações em que a DII seja percebida pelos demais. Todos os sintomas físicos em combinação com o estigma, acabam restringindo a vida diária do paciente, surgindo sentimentos

como o do ostracismo. A autenticidade e a liberdade ficam questionadas (Muse *et al.*, 2021).

Nesse sentido, os grupos de apoio auxiliam o paciente a entender sua doença, através do fornecimento de informações adequadas e claras. O contato com outras pessoas portadoras de doenças semelhantes ou mesmo diferentes permite o compartilhamento de experiências, possibilitando um melhor gerenciamento da própria doença, inclusive nos aspectos sociais, visto que, de maneira simplista, o paciente não se sente mais como um sofredor solitário.

Relações de suporte/apoio a doença

Há um reconhecimento geral da importância das relações sociais na doença. De maneira geral observa-se que pessoas portadoras de doenças crônicas que possuem mais contatos sociais vivem mais e com mais saúde comparadas àquelas com menos contatos sociais, como discutido por Dressler, Balieiro e Dos Santos (1997). Nesse sentido, Cámara *et al.* (2011) afirmam que o apoio social diminui as chances de progressão da doença em pacientes acometidos com doença de Crohn, pois atenuam os impactos das reações de estresse físico do paciente. Os grupos de apoio podem ser instrumentos para se obter o apoio social, já testados com sucesso em outras doenças crônicas.

A participação em um grupo pode fazer com que a pessoa sinta segurança, aumentando a sensação de pertencimento, mas há custos para isso, como é o caso da pressão dos pares. Enquanto a associação ao grupo atende necessidades de afiliação, a pressão pelo conformismo pode gerar comportamentos não saudáveis. A escuta atenta também pode ser fornecida, visto que ouvir uma pessoa perturbada pode ser uma importante expressão de apoio que ajuda o indivíduo a descarregar sentimentos e trabalhar seus problemas, mas podem deixá-los envergonhados (Shumaker; Brownell, 1984)

Para Filipe (2009) as associações de doentes têm se tornado atores fundamentais em diversas áreas, como na educação e promoção de saúde, acompanhamento familiar e social, prevenção de doenças, rastreio e vigilância, organizando para isso, campanhas de saúde e sensibilização. Sua

ação se concentra especialmente em doenças específicas, para as quais o conhecimento médico disponível é escasso ou mesmo pouco disseminado. As associações também apresentam missões sociais e políticas, como é o caso da luta contra as práticas discriminatórias na saúde e da não mercadorização de seus direitos. As associações de doentes tonaram-se atores no campo das políticas sociais e de saúde, através da circulação de informações e conhecimentos baseados nas próprias experiências, funcionando como um veículo de capacitação de portadores de doenças e cidadãos em geral, assumindo papéis de intermediação (Shumaker; Brownell, 1984).

Ouvir e ler relatos de outros pacientes podem afetar a tomada de decisão, a sensação de isolamento ou apoio e o ajuste ao tratamento. Comunidades e *sites* da internet, disponíveis em todo o mundo, complementam e até mesmo superam os grupos de apoio presenciais, visto que facilitam a colaboração dos usuários no desenvolvimento de conteúdo e compartilhamento de informações e de experiências pessoais. Destaca-se que as formas presenciais de contato são limitadas a determinadas horas do dia, com poucos encontros que exigem esforços e viagens consideráveis. Quanto às experiências *online*, os contatos podem fornecer segurança e apoio nas horas antissociais, com estímulo à abertura de questões embaraçosas devido ao anonimato, mas podem gerar também preocupações e ansiedades difíceis de lidar no meio da noite, por exemplo (Ziebland; Wyke, 2012).

Hochschild (1983) estabelece uma conexão entre gênero e expressão emocional, ao mesmo tempo em que formula os conceitos de trabalho emocional e do tratamento das emoções como mercadoria, demonstrando como normas sociais e expectativas profissionais moldam a gestão e a expressão das emoções, especialmente em contextos de interação com o público. Esse processo pode levar ao distanciamento entre os sentimentos autênticos e aqueles que devem ser expressos, resultando na alienação das emoções verdadeiras. Nos grupos de apoio, observam-se restrições culturais, ou “regras de sentimentos”, que regulam as manifestações emocionais e os comentários públicos. Um exemplo dessas regras em grupos de apoio a pessoas com doenças crônicas, manifesta-se nas expressões dos participantes, de quem se espera esperança, resiliência e gratidão, enquanto

demonstrações frequentes de raiva, desesperança ou ressentimento podem ser desencorajadas ou vistas como inadequadas ao espaço coletivo. Assim, os indivíduos regulam suas emoções e seus discursos públicos para se alinhar às expectativas emocionais do grupo, mesmo quando tais emoções não correspondem plenamente à sua experiência subjetiva. Ademais, Hochschild destaca que o trabalho emocional recai com mais intensidade sobre as mulheres, uma vez que, socialmente, a doença feminina tende a ser interpretada como mais subjetiva, em função da associação cultural das mulheres a uma maior expressividade emocional.

A expertise e os especialistas

Collins e Evans (2002), argumentam que nem sempre a ciência e a tecnologia conseguem resolver questões complexas de interesse público, como políticas, regulamentações ou problemas sociais que abrangem conhecimento técnico pois o processo de consenso científico, que envolve a formação de um acordo entre especialistas sobre determinado conhecimento, geralmente é mais lento do que as demandas da sociedade que exigem decisões rápidas, o que pode limitar a aplicabilidade imediata do conhecimento científico. Os autores sugerem substituir o termo “especialização leiga” por “especialistas baseados na experiência”, reconhecendo indivíduos que, embora não possuam certificação formal, demonstram competência técnica por meio da experiência prática, geralmente em pequenos grupos especializados. Nesse sentido, a comunidade científica em geral não exerce uma autoridade especial ou superior na tomada de decisões públicas, pois a ideia de que apenas cientistas certificados possuem legitimidade para opinar sobre questões técnicas pode ser limitada, ignorando outras formas válidas de expertise.

Os membros do público leigo, muitas vezes, têm a *expertise* que pesa nas decisões técnicas, conforme demonstrado nos estudos de Epstein (1996) e Wynne (1996). Epstein (1996) demonstra o poder de influência sobre decisões, dos não cientistas organizados que interagiam com pesquisadores da aids em 1980 e início dos anos 1990. Os ativistas trabalhavam no sistema fazendo *lobby* com agências governamentais e pesquisadores, tornando-se “especialistas leigos” em aids, por vezes surpreendendo os cientistas com seus

conhecimentos, o que acarretou conquistas importantes em direitos sociais e de saúde (Sismondo, 2010).

Já o paciente possui conhecimentos específicos relativos à experiência da doença que devem ser transmitidos ao médico. O diálogo é de extrema importância para a obtenção da qualidade da saúde, de forma que o paciente deve ser tratado como sujeito ativo. Na falta de conhecimento especializado, as opiniões dos pacientes constroem conhecimentos e mobilizam os médicos, o que permite dar relevância a outros fatores advindos da doença, como desnutrição, dor e depressão (Barbot, 2006).

Taddeo *et al.* (2012) ressaltam que alguns pacientes aguardam o momento da consulta para dialogarem sobre suas angústias relacionadas à doença, mas em alguns momentos acabam não encontrando espaço para a discussão. Assim, a relação profissional-paciente acaba não se concretizando, o que pode prejudicar a continuidade do tratamento. O empoderamento consiste em um processo no qual o indivíduo adquire domínio sobre a sua própria vida, adquirindo conhecimentos que dão subsídios às tomadas de decisões a respeito da sua saúde

Allen *et al.* (2020) afirmam que a forma como os cuidados ao paciente é pensada e prestada mudou de maneira intensa nas últimas duas décadas, devido ao aumento da longevidade, alteração de perfil da doença aguda para a crônica e influência de pressões econômicas e sociais, o que transformou os pacientes em autogerenciadores. Além disso, configura-se um novo estágio de transição de cuidado mediado de maneira digital, o que demonstra que a natureza do suporte é mutável e adaptável às possibilidades sociais. O suporte *offline* ainda se mostra essencial, mas a internet oferece ao paciente a oportunidade de obter ajuda e informações longe do suporte profissional. Porém, observa-se uma posição de desvantagem daqueles que não podem ou mesmo não conseguem utilizar adequadamente os recursos.

Comunidades terapêuticas, grupos de apoio já consolidados e os mais recentes: diferenciação, história e novas configurações

Visando obter um melhor entendimento das particularidades e diferenças entre os grupos de apoio, a seguir serão apresentados alguns deles

em diferentes perspectivas. Primeiramente, as *comunidades terapêuticas* são expressas de maneira a possibilitar reflexões a respeito do seu funcionamento e regras, pois, apesar de aparentarem possuir semelhanças com grupos de apoio a pacientes, apresentam dados bastante controversos e divergentes. Posteriormente serão apresentados tipos de grupos de apoios e doenças que, historicamente, levaram à construção de grupos de apoio a pacientes, sendo eles os da HIV/aids, dos AA, da Tuberculose e, por fim, do câncer.

Pires (2018) afirma que as comunidades terapêuticas (CTs) são organizações privadas, criadas por iniciativas da sociedade civil, em sua maioria com suporte de organizações religiosas, que visam o acolhimento e tratamento de pessoas em uso desordenado das chamadas substâncias psicoativas (SPAs). Elas atuam em parceria com governos na execução e elaboração de políticas públicas. Quanto ao seu surgimento há controvérsias, remetendo-se a meados do século XIX, no Reino Unido, ou à década de 1930, nos Estados Unidos.

No entendimento de Loeck (2018), as CTs são iniciativas não governamentais que se resumem em uma comunidade de indivíduos que buscam uma resolução terapêutica para o uso nocivo e problemático de substâncias psicoativas. No Brasil, as CTs apresentam algumas recorrências: exigência de abstinência, isolamento da vida social, convivência mediada com os pares, períodos relativamente longos de tratamento, repetição de atividades com horários já definidos e discursos e práticas técnico-científicas e espirituais-religiosos incorporados de maneira híbrida.

Natalino (2018) destaca que a CT é um espaço criado para que sejam compartilhadas todas as esferas da vida, dormindo em quartos coletivos, com refeições coletivas e dividindo o mesmo espaço para trabalho, lazer e higiene, além da organização e responsabilidades divididas e de participação em cursos e palestras. Nesse sentido, afirma que: “E, ao escutar sobre a vida dos outros, por vezes vestidos com as mesmas vestes, igualmente despojados das múltiplas identidades que articulam no mundo civil, descobrem-se menos sós em sua condição” (Natalino, 2018, p. 55). A “morte civil” e a suspensão de identidades próprias, mas com a renomeação de “toxicômanos em tratamento” auxiliam nessa descoberta. O indivíduo se sente acolhido e incentivado, mas

de maneira não autônoma, pois será guiado por outro, renegando o passado e buscando uma nova vida.

Já, com relação a aids, no início da epidemia, as associações surgiram com o objetivo de criar envolvimento em um assunto de interesse público, não querendo ser assimiladas a grupos de pressão de interesses especiais, mas se concentrando também nas dificuldades que os indivíduos enfrentavam ao assumir publicamente sua doença ou mesmo sua opção sexual, defendendo a confidencialidade de seus militantes. A Aides, considerada uma associação arquetípica de primeira geração, foi fundada em 1984 pelo sociólogo Daniel Defert, pelo jornalista do *Le Monde*, Frédéric Edelmann, e pelo médico Jean-Florian Mettetal, que teve como ponto de referência a *Terrence Higgins Trust*, uma das primeiras grandes associações de combate a aids. Defert contou que sua motivação foi a morte de seu amigo Michel Foucault em 1984, além do silêncio dos médicos sobre seu diagnóstico (Barbot, 2006).

No Brasil, a aids surgiu em 1983, coincidindo com o avanço do movimento da Reforma Sanitária e o processo de redemocratização. Os anos 1970 e 1980, marcados por conquistas em direitos de grupos marginalizados, facilitaram uma resposta imediata de movimentos sociais à aids. Igrejas, comunidades científicas, ONGs e setores privados se mobilizaram para promover políticas públicas de saúde, focadas na solidariedade e na proteção da cidadania dos pacientes (Grangeiro *et al.*, 2009).

No Brasil, a primeira organização de apoio à aids, o Grupo de Apoio e Prevenção à Aids (Gapa), foi fundada em 1985 por profissionais de saúde dedicados. Outras ONGs surgiram com propostas variadas, como Arca, Atobá, Grupo Pela Vidda e o Programa Prostituição e Direitos Civis (Bastos *et al.*, 2013). Silva (1998) destaca que o Gapa iniciou em São Paulo e inspirou a criação de outras unidades. Em 1986, surgiu a Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (Abia), com abordagem interdisciplinar, e o Instituto Superior de Estudos de Religião (Iser) com apoio religioso. Em 1989, o Grupo Pela Vidda foi fundado no Rio de Janeiro, levando à formação de outros grupos pelo país. Casas de apoio também foram estabelecidas, especialmente em São Paulo, para ajudar pessoas com aids desabrigadas. As ONGs/aids realizaram dois encontros nacionais, promovendo sociabilidade e solidariedade.

Coulson e Buchanan (2022) relatam que, nos últimos anos, houve um aumento exponencial no número de grupos de apoio *online* a pacientes com doença de longo prazo, que incluem HIV e aids. Os grupos de apoio *online* oferecem oportunidades de os pacientes acessarem informações, conselhos e apoio entre os pares. Observaram, através de evidências quantitativas limitadas, que estar nos grupos de apoio *online* melhora o bem-estar psicossocial.

Com relação aos Alcoólicos Anônimos (AA), a entidade nasceu em 1935 nos Estados Unidos, no estado de Ohio, na cidade de Akron, após uma conversa entre um corretor da Bolsa de Nova York e um médico da cidade, conhecidos como Bill Wilson e Bob Smith. Eles verificaram que, por razões ainda desconhecidas, após suas conversas em que compartilhavam seus problemas, eles permaneciam longos períodos sem bebida. O corretor decidiu trabalhar para que outros alcoólatras pudessem desfrutar dessa descoberta, conseguindo manter-se sóbrio ao falar sobre sua experiência. Desde então, o AA expandiu-se rapidamente em todo o mundo. Sua eficácia influencia a criação de grupos destinados a outras patologias, como comedores compulsivos anônimos, jogadores anônimos etc. (Campos, 2004; Oliveira; Menandro, 2001).

Segundo a Junaab (2016), no Brasil, a Irmandade de AA se instalou em 05 de setembro de 1947, na cidade do Rio Janeiro, mas só teve sua estrutura formal adaptada aos moldes da estrutura mundial de AA no início de 1969, com a distribuição do livro Alcoólicos Anônimos e a criação de um órgão de serviço. A tradução da versão internacional do livro “*Alcoholics Anonymous*” para o português começou em 1966, com Donald L., um AA de São Paulo. Em 1968, Gilberto, um AA brasileiro, residente em Nova York e funcionário da Organização das Nações Unidas (ONU), tomou conhecimento da tradução de Donald através de Dorothy N., uma AA do Rio de Janeiro, que intermediou as negociações da *AA World Services Inc – A.A.W.S.*, detentora dos direitos autorais da literatura oficial do AA, desde que atendidas algumas condições.

Oliveira e Menandro (2001) enfatizam que, dentre os recursos disponíveis para recuperação de alcoolistas, o AA merece destaque. Afirmam

que os indivíduos que buscam ajuda no AA e ali permanecem encontram diferenciais no tipo de ajuda obtido, ainda não vistos em outras instituições. O objetivo do AA é o de reformular o estilo de vida do alcoolista visando a obtenção de outro tipo de prazer, alterando suas visões de mundo, além de possibilitar o conhecimento e aquisição de novos valores e conceitos. Dentre as diversas constatações eles verificaram que os alcoolistas afirmam que, com o grupo AA, aprenderam a fazer escolhas obtendo prazer, sem necessitar do uso da bebida.

Filzola *et al.* (2009) relatam que a participação nos grupos de autoajuda é de extrema importância para o doente e sua família, visto ser possível obter apoio por meio da exposição de experiências e nas vivências realizadas, o que possibilita mudança de atitude, enfrentamento dos problemas e melhora na convivência familiar. O relato abaixo, feito pela esposa de um alcoolista que participa do grupo de autoajuda destinado a familiares, denominado Al-Anon, confirma essa constatação: “É bom frequentar o Al-Anon, porque, às vezes, a gente está tão arrasada, chega ali, conversa, aí a companheira fala e a gente se acalma....(Acácia) (Filzola *et al.* 2009, p. 184).

Já, quanto à tuberculose, Bechelli e Santos (2004) afirmam que Joseph H. Pratt, clínico geral do ambulatório do *Massachusstts General Hospital*, em Boston, foi o criador da psicoterapia em grupo, iniciando sua primeira experiência em 1905 com um grupo de assistência a pacientes com tuberculose. Nos encontros, orientava os pacientes a adotarem atitudes positivas, mantendo a esperança e a confiança. O fato de os pacientes não se verem mais como os únicos com a doença, contribuía para a obtenção de uma sensação de melhora. Na sua abordagem, o médico utilizava métodos baseados na reeducação emocional e persuasão, com o propósito de ensinar os pacientes a cuidar de si próprios e da doença. Pratt desenvolveu e sistematizou princípios que mais tarde seriam retomados em diferentes contextos de cuidado coletivo, incluindo os grupos de apoio a pacientes com HIV/aids. Seu trabalho enfatizava a troca de experiências entre os participantes, o apoio mútuo, a redução do isolamento social e a promoção do bem-estar psicológico, com vistas à melhoria da qualidade de vida dos doentes. Esses princípios, originalmente aplicados em grupos de pacientes

com doenças crônicas, forneceram bases conceituais e práticas para a organização de grupos de apoio voltados a outras condições de saúde ao longo do século XX.

No contexto brasileiro do início do século XX, embora não configurados formalmente como grupos de apoio nos moldes contemporâneos, os esforços de enfrentamento da tuberculose também mobilizaram práticas coletivas de cuidado, educação em saúde e compartilhamento de informações, aproximando-se de princípios posteriormente associados aos grupos de apoio. Nesse sentido, Bertolli Filho (2001) destaca que o fato de a tuberculose ser considerada uma “doença social”, fez com que a Peste Branca incentivasse os primeiros movimentos de educação em saúde. A Liga Paulista Contra a Tuberculose foi criada pelo médico Clemente Ferreira, que publicou em 1901 um texto ressaltando a ausência governamental na luta contra a doença pulmonar, com letras minúsculas que dificultavam a leitura e um linguajar técnico incompreensível à população leiga. Posteriormente distribuiu textos com palavras de fácil entendimento, sendo eles: *Instruções Populares sobre a Tuberculose e Catecismo sobre a Tuberculose Destinado aos Operários*, precedido de inúmeros textos informativos.

Souza e Silva (2007) verificaram no grupo de convivência para pacientes com tuberculose que as potencialidades grupais e individuais foram fortalecidas, permitindo aos pacientes identificar novas formas de lidar com a doença, conforme relatado por um paciente: “O grupo me ajudou a ver gente com tuberculose e me ajudou, como eu disse antes eu ia me matar e o grupo me ajudou, gostei muito do grupo, acho que devia continuar, é uma pena que os outros não querem (Álvaro de Azevedo)” (2007, p. 594). Além disso, a troca de experiências permite ao paciente perceber que ele não está só, o que traz mais força para lidar com a situação, sensação de amparo e de reconforto.

Na área de grupos de apoio a pacientes oncológicos, observa-se uma ampla gama de estudos e relatos que revelam a presença forte desses grupos. Menezes *et al.* (2007) abordaram o câncer infantil, uma realidade em que a criança adoecida passa por intensa e rápida transformação em sua vida e na dos seus familiares e, nesse sentido, os grupos de apoio auxiliam pacientes e familiares a lidarem com as novas demandas. Para os referidos autores, as

idas aos hospitais permitem aos familiares vivenciar o tratamento de outras famílias que passam por situações semelhantes, com melhoras ou piores nos quadros das crianças doentes, o que demonstra a necessidade de uma equipe multidisciplinar para proporcionar o conforto e informações aos envolvidos. Nesse sentido, destaca-se o Grupo de Apoio à Criança com Câncer (GACC) – o papel da equipe multiprofissional, que conta com um psicólogo, mostra-se primordial para direcionar a família a um tratamento mais adequado, passando por todos os estágios do mesmo, o que pode incluir o processo de luto, bem como a cura, que se mostra um processo gradual, que inclui o retorno à vida anterior à doença.

Sorato *et al.* (2010) relatam a experiência e importância do Protege - Grupo de Apoio a Cuidadores da Unidade de Cuidados Paliativos Oncológicos do Hospital do Câncer Barretos (SP), que reconhece a importância da família do paciente, com relação às dificuldades enfrentadas durante o processo de seu adoecimento. Trata-se de um grupo de apoio aberto, coordenado por uma equipe multidisciplinar, com frequência semanal de encontros com duração de uma hora, com a meta de resgatar a essência do cuidador e proporcionar bem-estar, oferecendo suporte informativo, social e emocional. Destaca-se a livre expressão de sentimentos, que proporciona qualidade de vida ao cuidador, conforme relato: “Participar do grupo de cuidadores para mim foi muito importante... tive a liberdade de expor as minhas ideias; coloquei para fora tudo o que eu, muitas das vezes, sentia e pensava e guardava para mim mesmo” (2010, p. 754). Os informantes relataram conviver constantemente expostos a sentimentos negativos, como medo e ansiedade.

Segundo Melo e Vasconcellos-Silva (2018), a atual era informacional e da comunicação digital tornou a internet uma fonte valiosa de informações em saúde, cuja acessibilidade aponta para uma nova configuração cultural, criando novas formas de interação social com padrões de relacionamento *online*, como acontece com as comunidades virtuais, que se tornam ambientes propícios para compartilhamento de experiências e de debates. Muitas pacientes com câncer de mama experimentam o isolamento social e, por isso, buscam o espaço virtual como ambiente de interação, em páginas e grupos de

apoio específicos, cujos espaços proporcionam informações sobre a doença, formas de prevenção e suporte, trazendo esperança.

No contexto de uma doença crônica, a informação fornecida e buscada por pacientes possibilita seu empoderamento, tornando-os *experts* no tema e influenciando o relacionamento entre paciente e médico, podendo assim interferir na qualidade de vida e no tratamento da doença. Esse assunto será mais detalhado a seguir.

Metodologia

Segundo Kozinets (2006), a netnografia é um método qualitativo de pesquisa adaptado da etnografia tradicional, cujo campo empírico é a internet. Seu objetivo é o de analisar interações sociais mediadas por tecnologias digitais, visando compreender como grupos e comunidades online constroem sentidos, práticas e valores culturais. O método baseia-se na observação sistemática de comunicações mediadas por computador, como postagens, comentários e fóruns de discussão, permitindo ao pesquisador interpretar as experiências e dinâmicas sociais produzidas no ambiente virtual.

Inicialmente, foi realizada uma revisão da literatura com o objetivo de avaliar a viabilidade da pesquisa e identificar estudos prévios sobre o tema. Em seguida, conduziu-se uma pesquisa exploratória na plataforma Facebook, escolhida por sua ampla utilização como espaço de interação e apoio entre pessoas que compartilham experiências relacionadas a condições de saúde crônicas. A Doença Inflamatória Intestinal foi selecionada como foco do estudo tanto por sua relevância clínica e social quanto pela existência de comunidades online ativas dedicadas ao compartilhamento de informações e experiências. A aproximação com esses grupos também se deu a partir da vivência da pesquisadora como pessoa diagnosticada com a doença, o que favoreceu a compreensão do contexto e das dinâmicas de interação observadas.

Foram selecionados dois grupos de discussão sobre DII: o Grupo 1 com aproximadamente 2.700 membros, mediado por um especialista da área médica, cuja participação ativa confere características específicas ao funcionamento do grupo, e o Grupo 2 com cerca de 14.600 membros,

escolhido em função do elevado número de participantes e da intensidade das interações diárias. Ambos os grupos possuem objetivos semelhantes, mas apresentam estilos distintos de participação e comunicação, o que possibilitou uma análise comparativa. Embora se tratem de grupos privados, o acesso foi obtido mediante solicitação de autorização aos administradores. A coleta de dados ocorreu entre dezembro de 2022 e março de 2023, respeitando princípios éticos, com a anonimização de todos os participantes e das interações analisadas.

Inicialmente, os dados coletados foram analisados por meio de uma abordagem qualitativa. Todas as postagens e comentários foram lidos integralmente, e, a partir dessa leitura sistemática, selecionaram-se as interações consideradas mais relevantes para os objetivos da pesquisa. A análise foi conduzida de forma detalhada, considerando cada postagem individualmente, com a organização do material empírico por meio da atribuição de um título temático geral, seguido de subtítulos descritivos, com o intuito de sintetizar e detalhar o conteúdo abordado em cada interação.

Os comentários mais relevantes foram identificados com base no tipo de assunto tratado e nos impactos relatados em relação ao tratamento, à vida social e aos aspectos emocionais dos participantes. A partir desse processo, foram construídas categorias e subcategorias analíticas, definidas de maneira indutiva, a partir da recorrência dos temas observados nos dados. No Grupo 1, foram estabelecidas as seguintes categorias: tratamento, apoio social e emocional, impactos na vida, informação, mídia social e outros. No Grupo 2, as categorias identificadas foram: apoio social e emocional, impactos na vida, informação e tratamento. Essa categorização possibilitou a sistematização e a comparação das interações entre os dois grupos analisados.

Apresentação e análise dos resultados: grupos de apoio a pacientes com DII no Brasil

Hanauer (2006) afirma que a Doença Inflamatória Intestinal (DII) é uma condição crônica sem cura que afeta o trato gastrointestinal e que, no geral, requer cuidados para toda a vida – pode causar morbidade, mas não está associada ao aumento da mortalidade, com a maioria dos pacientes sendo

capaz de viver uma vida produtiva e normal. Curiosamente, observa-se que a falta de saneamento aparenta proteger contra a DII. Caracteriza-se por defeitos imunorreguladores na mucosa, associados à exposição microbiana, com várias teorias sobre o processo: barreira mucosa defeituosa aos antígenos luminais, resposta imune disfuncional ao hospedeiro e/ou infecção por um patógeno específico. A colite ulcerativa e a doença de Crohn são as principais constituintes da DII, causadas por uma complexa interação de fatores genéticos, ambientais e imunorreguladores. Quanto ao tratamento, Hanauer afirma que pode envolver a administração de esteroides em altas doses, imunomoduladores e cirurgia, além da possibilidade de terapia direcionada a interromper a cascata inflamatória.

A doença de Crohn pode afetar todo o trato gastrointestinal, da boca à região perianal, sendo o íleo terminal e o cólon os locais mais afetados. A doença tem um curso a longo prazo com períodos de remissão clínica e períodos de exacerbações intercorrentes. Os sintomas apresentados incluem diarreia, perda de peso e dor abdominal, podendo ser bastante debilitante. A abordagem da gestão da doença combina o tratamento médico adequado, endoscópico e/ou cirúrgico, com informações e suporte conforme necessidade. Os objetivos são os de minimizar ou excluir sintomas, proporcionando qualidade de vida, evitando hospitalizações, cicatrizando endoscopicamente a mucosa e diminuindo os efeitos adversos das medicações (Mayberry *et al.*, 2013).

Pacientes acometidos com DII têm buscado informações a respeito da doença na internet e em grupos de apoio, nos quais sua participação tem se mostrado relevante. Reich et al. (2016) demonstraram que o número médio de horas gastas por dia nas mídias sociais por pacientes com DII foi de uma hora por dia, sendo o Facebook a mídia mais acessada, seguida do site *Crohn's and Colitis Foundation of America*, o que demonstra que a internet tem importante influência na vida dos pacientes, impactando também a experiência vivida e compartilhada de maneira *online*.

Quanto aos grupos presenciais, a Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn (ABCD) foi criada em quatro de fevereiro de 1999, sendo uma entidade sem fins lucrativos que tem como objetivo reunir

pacientes e profissionais envolvidos com as DII, para possibilitar a troca de experiências e difundir informações que dão suporte ao tratamento, auxiliando em melhorias na qualidade de vida (ABCD, 2023).

Já as associações estaduais estão presentes nas seguintes regiões, estados e Distrito Federal: Alagoas, Amapá, Amazonas, Bahia, Ceará, Distrito Federal, Espírito Santo, Goiás, Maranhão, Mato Grosso, Mato Grosso do Sul, Minas Gerais, Pará, Paraná, Paraíba, Pernambuco, Piauí, Rio de Janeiro, Rio Grande do Norte, Rio Grande do Sul, Rondônia, Roraima, Santa Catarina, São Paulo, Tocantins, Zona da Mata (Minas Gerais), Triângulo Mineiro, Sul do Espírito Santo e Acre (Doenças Inflamatórias Intestinais Brasil, 2023).

Já o Facebook conta com centena de grupos de apoio *online* voltados a pacientes com DII, que abrangem a retocolite ulcerativa e doença de Crohn. Os grupos, em sua maioria, são privados, mas há também os públicos, que não necessitam de autorização para acessar. Há grupos pequenos, com poucos membros, até outros com milhares de participantes. Há grupos brasileiros, mas também uma série de grupos internacionais.

Os grupos pesquisados

Grupo 1

O Grupo 1, criado em 2014, é um espaço privado para pessoas com doenças inflamatórias intestinais (DII), seus familiares e amigos, com 14.609 membros. Suas regras proíbem promoção, *spam*, discurso de ódio e automedicação. O Grupo 2, com 2.701 membros, foca em orientações sobre DII sem consultas médicas. Suas regras enfatizam a educação e rejeitam tratamentos não científicos.

Analisando qualitativamente o Grupo 1, foram registradas 409 postagens, com temas principais sendo *medicamentos*, *sintomas* e *exames*. No Grupo 2, foram analisadas 68 postagens, com temas semelhantes. No Grupo 1, as postagens mais curtidas abordaram temas motivacionais, medicamentos e sintomas, enquanto os comentários se concentraram em medicamentos, sintomas e alimentação. No Grupo 2, as postagens mais curtidas foram sobre medicamentos, congressos e suplementos, e os comentários focaram em

medicamentos, sintomas e exames. O tema “motivacional” é mais presente no Grupo 1, sugerindo maior liberdade para expressão emocional.

Quanto ao gênero, 73% das postagens no Grupo 1 foram feitas por mulheres e 27% por homens. No Grupo 2, as mulheres respondem por 78% das postagens, sendo 18% delas de homens e 4% pelo médico moderador.

As postagens e os comentários foram examinados de forma sistemática, considerando cada interação de maneira individual, a fim de identificar temas recorrentes, significados atribuídos às experiências relatadas e padrões de interação entre os participantes. Os comentários mais relevantes, com base no tipo de assunto abordado, além dos impactos do tratamento, vida social e aspectos emocionais foram separados e classificados por tópicos de acordo com o tema abordado. No Grupo 1 foram criados os tópicos tratamento, apoio social e emocional, impactos na vida, informação, mídia social e outros, selecionados considerando sua relevância com o tema estudado.

Observa-se que as postagens e comentários mais relevantes, com base nos temas abordados, que tratavam de assuntos de interesse comum ao grupo e apresentavam maior significado para os pacientes, refletindo experiências e preocupações compartilhadas no contexto da doença, praticamente se igualam entre os temas, tratamento e apoio social e emocional. Quanto ao tratamento, o uso de medicamento contínuo gera muitas dúvidas e anseios nos participantes, o tratamento é indicado pelo médico, mas a necessidade de uso de medicação “eterna” não é minuciosamente explicada: “C6: Remissão não é cura. Por isso nunca devemos parar a medicação. Pq senão quando der crise, vem muito mais forte. Se liga aí. Pede opinião de outro profissional”. Outro tema bastante comentado é sobre a automedicação, os participantes trocam “figurinhas” sobre medicamentos para sintomas da doença, como para outros sintomas. Nesse caso, o grupo parece substituir um profissional médico e as consequências da automedicação não é abordada: “C9: N. É o correto e é o que eu recomendo, porém, no meu caso, sempre consigo aliviar ou sair das crises antes de chegar ao médico – já que não o vejo com

frequência. Mas trata-se apenas da reprodução de uma receita de quando comecei a fazer o tratamento para sair de uma crise.”

O tema tratamentos alternativos foi bastante explorado. Há diversos tópicos como o uso de LDN (*Low-dose naltrexone*), CBD (canabidiol) e uso de chás. Efeitos colaterais como sangramentos e câncer são relatados. Existe o medo sobre as consequências do uso da medicação prolongada. Quanto ao apoio social e emocional, observa-se um enfoque motivacional. Há postagens voltadas para a positividade, como por exemplo citando o “copo meio cheio”, “sacode a poeira”, “não desista” e “você é mais forte do que pensa” e esperança na efetividade do tratamento medicamentoso. A cura também é citada com frequência, mesmo que cientificamente não haja evidências, sendo possível apenas momentos de remissão. Outro tema bastante discutido diz respeito à fé, englobando assuntos que envolvem Deus, religião, milagre, crer. Cita-se um Deus que cura e não abandona, o “médico dos médicos”, Jesus “o mestre em milagres”. O grupo é usado com frequência para o paciente desabafar.

Já quanto à empatia, observa-se que os membros desabafam nos comentários, afirmando ser entendidos apenas pelos portadores da doença: “C117: Não é vergonha não falar sobre isso. Nós portadoras da mesma doença entendemos perfeitamente tudo isso. Eu já sim passei por isso...mas tudo vai normalizar com o tratamento. A doença é invisível, já que as dores, fadiga e mal-estar não tem cara: “C124: ... não entendem por ser uma doença invisível, as pessoas não acreditam no que realmente estamos passando, as dores a fadiga mal-estar, desânimo total”. Em relação a informações, o tópico mais discutido diz respeito a informações leigas, ou seja, aquelas fornecidas pelo próprio paciente, com base nas instruções já recebidas ou mesmo na experiência pessoal.

Grupo 2

Em relação ao Grupo 2, foram utilizados os seguintes tópicos de classificação: apoio social e emocional, impactos na vida, informação e tratamento. O tópico mais recorrente foi o tratamento, assim como observado no Grupo 1; contudo, houve diferenças quanto ao conteúdo predominante das interações. No Grupo 2, as postagens e comentários concentram-se

majoritariamente na recomendação de busca por orientação médica e na indicação de práticas alimentares consideradas adequadas. Observa-se a ausência de questionamentos sobre o uso contínuo de medicação e sobre práticas de automedicação. Essa ausência pode ser interpretada como um indício de trabalho emocional, na medida em que os participantes ajustam suas dúvidas, sentimentos e relatos às normas implícitas de expressão emocional do grupo. Ao priorizar discursos alinhados à responsabilidade individual, ao cuidado médico e ao autocontrole, os usuários tendem a silenciar inseguranças, conflitos ou práticas consideradas socialmente inadequadas naquele espaço coletivo. Tal dinâmica evidencia a presença de “regras de sentimentos”, conforme descrito por Hochschild (1983), que orientam quais emoções e temas são legitimados ou desestimulados nas interações sociais.

Já o segundo tópico mais discutido é o de informação, com ênfase no tema de informação técnica, demonstrando que o grupo é muito utilizado pelos membros como fonte de pesquisa, por se ter o administrador médico com participação muito presente. A maior parte das publicações e comentários relevantes estão classificados no tema *tratamento*, com a orientação de buscar ajuda médica para conduzir as investigações necessárias. Destaca-se que a maior parte desses comentários foram feitos pelo médico administrador do grupo. Observa-se que ele oferece algumas informações sobre o caso, mas frisa sempre a necessidade de realizar consulta médica. No tópico *informação*, a técnica é a mais presente, visto que são informações fornecidas pelo médico do grupo.

Quanto à empatia observa-se a importância de o paciente se sentir apoiado pelo outro, que também reconhece como ele se sente: “C237: N. muito muito obrigada mesmo, sentir q eu tenho apoio e q n estou sozinha me ajuda a querer seguir em frente, sabe?...”. Há também a fé no “Deus de milagres”: “C240: Glória a Deus. Aleluia. Eu creio no Deus de milagres!!!”. Em relação ao medo, há o relato de paciente demonstrando as incertezas no uso da medicação imunobiológica há dez anos: “C241: Na minha época, 10 anos atrás vc só tomava assinando um termo que estava ciente que a medicação podia

causar câncer... eu fiquei com medo de assinar... Então assinei e em poucos meses tava em remissão.”

Considerações finais: o abraço de 600 curtidas

Este estudo delineou as características dos grupos de apoio para pacientes com doenças inflamatórias intestinais (DII), analisando os grupos de apoio do Facebook com suas respectivas postagens, com o objetivo de compreender as dinâmicas de interação e de troca de informações entre participantes leigos sobre suas condições de saúde. A análise indicou que a troca de experiências online desempenha um papel relevante na circulação e compartilhamento de informações sobre saúde, conforme evidenciado pela recorrência de postagens e comentários nos quais os participantes relatam dúvidas, trocam orientações e descrevem decisões relacionadas ao tratamento e ao manejo da doença.

Os grupos estudados incluíam pacientes, cuidadores e profissionais de saúde, refletindo a ampla disponibilidade de informações digitais. Este fenômeno contribui para o autogerenciamento e o sentimento de pertencimento dos pacientes, mitigando o isolamento associado ao diagnóstico. A principal motivação para a participação nos grupos é a busca por informações e apoio.

Em ambos os grupos, os temas mais frequentes nas postagens referem-se a medicamentos, sintomas e exames. No entanto, a análise qualitativa dos comentários considerados mais relevantes revela diferenças significativas entre os grupos. No Grupo 1, destacam-se os tópicos tratamento e apoio social e emocional, nos quais são recorrentes discussões sobre o uso contínuo de medicamentos, práticas de automedicação, bem como a troca de mensagens de encorajamento, fé e positividade. Já no Grupo 2, o tema predominante é a busca por orientação médica, seguido da solicitação e do compartilhamento de informações, indicando que o grupo é utilizado principalmente como fonte de consulta.

Nesse contexto, o trabalho emocional manifesta-se no modo como os participantes do Grupo 2 regulam a expressão de suas dúvidas e experiências, privilegiando discursos alinhados à responsabilidade individual e à autoridade

médica, ao mesmo tempo em que evitam expor inseguranças, conflitos ou práticas potencialmente controversas, como a automedicação. Essa dinâmica evidencia a presença de “regras de sentimentos”, entendidas como normas implícitas que orientam quais emoções e temas são considerados apropriados para serem expressos no espaço coletivo, conforme proposto por Hochschild (1983).

No Grupo 1, os membros mostram-se mais vulneráveis, dispostos a compartilhar experiências e desabafos, como quando revelam insegurança quanto ao uso do medicamento para a vida toda, desejo de parar o tratamento por conta própria, expõem experiência pessoais e de aconselhamento para a automedicação, tendo pouca evidência quanto aos perigos da mesma, e citam interesse e uso de tratamentos alternativos. No Grupo 2 a maioria das publicações e comentários relevantes são relacionados ao tratamento, em que o médico fornece e informações técnicas ao paciente, mas sempre frisando a necessidade do mesmo ser consultado por um médico.

A discrepância entre os grupos evidencia a influência da mediação profissional na expressão emocional. Observou-se que a participação feminina é predominante, corroborando pesquisas de Hochschild (1983) sobre a conexão entre gênero e expressão emocional. As mulheres tendem a expressar mais emoções, o que pode ser adaptado conforme as normas contextuais.

Os resultados obtidos permitem realizar comparações com algumas instituições e grupo de apoio. Nas comunidades terapêuticas, apesar das regras rígidas e bem determinadas, os pacientes se sentem menos sós, ao escutar os demais e se verem vestidos com as mesmas roupas, passando pela “morte civil”, com suas identidades suspensas (Loeck, 2018). Já quanto à tuberculose, os grupos visavam manter a esperança e o conhecimento de outras pessoas com a mesma doença, permitindo não se sentirem solitários (Bechelli; Santos, 2004), sendo estigmatizados, com uma morte social forçada, experimentando o sentimento de rejeição e abandono, com dificuldades em compartilhar medos e dramas e com receio constante da morte (Bertolli Filho, 2001). Já no AA sempre ficou claro que o compartilhamento de problemas possibilitava uma melhora do paciente (Campos, 2004; Oliveira; Menandro, 2001). Quanto a aids e o câncer de mama, os grupos auxiliam os pacientes e

membros a terem mais informações e exteriorizar sentimentos. Entender como o outro lida com a doença ajuda o paciente a assumir um novo papel e criar um senso de identidade, o que permite ter a sensação de “normalidade” e mitigar o sentimento de isolamento (Ziebland; Wyke, 2012). É possível identificar características parecidas com as DII, visto que os pacientes também se sentem isolados, procuram outros membros para não se sentirem sozinhos frente à “doença invisível” que não tem cara e nem sempre consegue ser exposta para que todos possam ver e confirmar o diagnóstico, o que tende a levar a julgamento e preconceito. Nos grupos, os pacientes com DII também procuram um lugar para se encontrarem e serem acolhidos.

O abraço de 600 curtidas

Mas, e afinal, como foi esse abraço? A paciente Bruna, que vivenciou a experiências com a Doença de Crohn de maneira tão intensa, necessitando passar por um procedimento cirúrgico para ressecção de parte do intestino, usou o grupo para se sentir melhor. Ela se encontrava em um período pós-operatório perturbador, dores intensas, medos de que algo poderia ainda dar errado, um corpo magro e fraco. Apesar do bom relacionamento com seu médico cirurgião, especialista em DII, com o sentimento de empoderamento fortalecido, uma paciente informada, ela vê no grupo de apoio uma saída para desabafar. A postagem soou como um grito de socorro e um compartilhamento, aquilo parecia amenizar sua dor física e acalmar sua dor psicológica:

Terceira Cirurgia

Em 2018 retirei 34 cm do intestino delgado. No domingo passado meu intestino parou, cólicas fortes, virou cirurgia. Agora retirei um pedaço do grosso, válvula ileocecal e um pedaço do delgado, inclusive minha antiga cirurgia super cicatrizou e estava passando um fiozinho por ela, além de que estava lotado de aderências. Pós cirúrgico é *punk*, parece um atropelamento. Estou comendo e tomando água lentamente, mas meus batimentos estão acelerados, se não fosse isso, hoje eu sairia. Os pontos queimam. Rezem por mim, meus amigos”.

Após esse desabafo, uma enxurrada de outros pacientes surge oferecendo uma palavra de conforto e esperança, outros ainda expressam medo e curiosidade, querem saber os detalhes de como tudo aconteceu para que possam evitar a tão temível cirurgia. E, ao final, o abraço de 600 curtidas

é perceptível. “Saber que outros também passaram por essa dor e superaram e estão bem, é reconfortante. O grupo mostra para que foi feito. O medo diminuiu e a dor é abraçada”.

Referências

ALLEN, Chris; VASSILEV, Ivaylo; KENNEDY, Anne; ROGERS, Anne. The work and relatedness of ties mediated online in supporting long-term condition self-management. **Sociology of Health & Illness**, v. 42, n. 3, p. 579-595, 2020. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13042>

ALLSOP, Judith; JONES, Kathryn; BAGGOTT, Rob. Health consumer groups in the UK: a new social movement? **Sociology of Health & Illness**, v. 26, n. 6, p. 737-756, 2004. <https://doi.org/10.1111/j.0141-9889.2004.00416.x>

ABCD - Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn. **Sobre a ABCD** [Página institucional], 2023. Disponível em: <https://www.abcd.org.br/institucional/sobre-a-abcd/>. Acesso em 29 de agosto de 2023.

BARBOT, Janine. How to build an “active” patient? The work of AIDS associations in France. **Social Science & Medicine**, v. 62, n. 3, p. 538-551, 2006. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.06.025>

BASTOS, Francisco I.; BOSCHI-PINTO, Cynthia; TELLES, Paulo Roberto; LIMA, Elson. O Não-dito da AIDS. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 9, p. 90-96, 1993, <https://doi.org/10.1590/S0102-311X1993000100010>

BECHELLI, Luiz Paulo de C.; SANTOS, Manoel Antônio dos. Psicoterapia de grupo: como surgiu e evoluiu. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 12, n. 2, p. 242-249, 2004. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692004000200014>

BERTOLLI FILHO, Claudio. **História social da tuberculose e do tuberculoso: 1900-1950**. Editora Fiocruz, 2001.

BROWN, Phil; ZAVESTOSKI, Stephen. Social movements in health: an introduction. **Sociology of health & illness**, v. 26, n. 6, p. 679-694, 2004. <https://doi.org/10.1111/j.0141-9889.2004.00413.x>

CÂMARA, Rafael J.A.; LUKAS, Paul S.; BEGRÉ, Stefan; PITTET, Valérie; KÄNEL, Roland von. Effects of social support on the clinical course of Crohn's disease, **Inflammatory Bowel Diseases**, v. 17, n. 6, p. 1277-1286, 2011. <https://doi.org/10.1002/ibd.21481>

CAMPOS, Edemilson A. de. As representações sobre o alcoolismo em uma associação de ex-bebedores: os Alcoólicos Anônimos. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 20, p. 1379-1387, 2004. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2004000500033>

COLLINS, Harry M.; EVANS, Robert. The third wave of science studies: Studies of expertise and experience. **Social studies of science**, v. 32, n. 2, p. 235-296, 2002.

CONRAD, Peter; BARKER, Kristin K. The social construction of illness: Key insights and policy implications. **Journal of health and social behavior**, v. 51, n. 1_suppl, p. S67-S79, 2010.

COULSON, Neil S.; BUCHANAN, Heather. The role of online support groups in helping individuals affected by HIV and AIDS: scoping review of the literature. **Journal of Medical Internet Research**, v. 24, n. 7, p. e27648, 2022. <https://doi.org/10.2196/27648>

DE BRITO, Célia S. S. V.; RIBEIRO, José Luis P.; LOPES, Carlos. Estudo de adaptação da Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS) a pessoas com diagnóstico de doença oncológica. **Psicologia, Saúde e Doenças**, v. 4, n. 2, p. 185-204, 2003.

DOENÇAS INFLAMATÓRIAS INTESTINAIS BRASIL. **Filiadas** [Página Institucional], 2023. Disponível em: <https://diibrasil.org.br/filiadas/>. Acesso em 29 de agosto de 2023.

DRESSLER, William W.; BALIEIRO, Mauro C.; DOS SANTOS, Jose Ernesto. The cultural construction of social support in Brazil: Associations with health outcomes. **Culture, Medicine and Psychiatry**, v. 21, n. 3, p. 303-335, 1997.

EPSTEIN, Steven. **Impure science: AIDS, activism, and the politics of knowledge**. Univ. of California Press, 1996.

FARIA, Hila M. C.; LIMA, Isabella Cristina B. F.; FILGUEIRAS, Maria Stella T. O Grupo de Suporte como espaço promotor de *holding* para mulheres com câncer de mama. **Revista Latino-americana de Psicopatologia Fundamental**, v. 21, p. 465-485, 2018. <https://doi.org/10.1590/1415-4714.2018v21n3p465.4>

FILIPE, Ângela M. Actores colectivos e os seus projectos para a saúde: o caso das associações de doentes em Portugal. **Revista de Humanidades Médicas & Estudios Sociales de la Ciencia y la Tecnologia**, v. 1, n. 2, p. 1-48, 2009.

FILZOLA, Carmen Lúcia A.; TAGLIAFERRO, Priscila; ANDRADE, Andrea S.; PAVARINI, Sofia C. I.; FERREIRA, Noeli M.L.A. Alcoolismo e família: a vivência de mulheres participantes do grupo de autoajuda Al-Anon. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v. 58, n. 3, p. 181-186, 2009. <https://doi.org/10.1590/S0047-20852009000300007>

GRANGEIRO, Alexandre; SILVA, Lindinalva L. da; TEIXEIRA, Paulo Roberto. Resposta à aids no Brasil: contribuições dos movimentos sociais e da reforma sanitária. **Revista Panamericana de Salud Pública**, v. 26, p. 87-94, 2009.

GUO, Ling; REICH, Jason. GROSHEK, Jacob; FARRAYE, Francis A. Social media use in patients with inflammatory bowel disease. **Inflammatory bowel diseases**, v. 22, n. 5, p. 1231-1238, 2016.

HANAUER, Stephen B. Inflammatory bowel disease: epidemiology, pathogenesis, and therapeutic opportunities. **Inflammatory bowel diseases**, v. 12, n. suppl_1, p. S3-S9, 2006.

HOCHSCHILD, Arlie R. **The Managed Heart: Commercialization of human feeling**. University of California Press, 1983.

JUNAAB – Junta Nacional de Alcoólicos Anônimos do Brasil. A JUNAAB Completa 40 anos: Breve história da origem e implantação dos serviços gerais na estrutura de A.A. no Brasil. **Comitê de Arquivos Históricos da Junaab – CAHist**, fev. 2016.

KOZINETTS, Robert V. Netnography. **Handbook of qualitative research methods in marketing**, v. 129, p. 142, 2006.

LOECK, Jardel F. Comunidades terapêuticas e a transformação moral dos indivíduos: entre o religioso-espiritual e o técnico-científico. In: SANTOS, M.P.G. (org.). **Comunidades terapêuticas: temas para reflexão**. Rio de Janeiro: IPEA; 2018. p. 77-100

MAYBERRY, John F.; LOBO, Antonio, FORD, Alex C., THOMAS, Adrian., & Guideline Development Group. NICE clinical guideline (CG152): the management of Crohn's disease in adults, children and young people. **Alimentary pharmacology & therapeutics**, v. 37, n. 2, p. 195-203, 2013. <https://doi.org/10.1111/apt.12102>

MELO, Myllena C. de; VASCONCELLOS-SILVA, Paulo Roberto. Uso de comunidades virtuais no suporte a portadoras de câncer de mama. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, n. 10, p. 3347-3356, 2018. <https://doi.org/10.1590/1413-812320182310.14612018>

MENEZES, Catarina N. B.; PASSARELI, Paola M.; DRUDE, Fernanda S.; SANTOS, Manoel A. dos; VALLE, Elizabeth R. M. do. Câncer infantil: organização familiar e doença. **Revista Mal-Estar e Subjetividade**, v. 7, n. 1, p. 191-210, 2007.

MUSE, Kate; JOHNSON, Emma; DAVID, Annabel L. A feeling of otherness: a qualitative research synthesis exploring the lived experiences of stigma in individuals with inflammatory bowel disease. **International journal of environmental research and public health**, v. 18, n. 15, p. 8038, 2021. <https://doi.org/10.3390/ijerph18158038>

NATALINO, Marco Antônio C. Isolamento, disciplina e destino social em comunidades terapêuticas. In: SANTOS, M.P.G. dos (org.) **Comunidades terapêuticas: temas para reflexão**. Rio de Janeiro: IPEA, 2018. p. 37-60.

OLIVEIRA, Rosiane G. de; MENANDRO, Paulo Rogério M. Em busca de uma nova identidade: o grupo de alcoólicos anônimos. **Estudos de Psicologia (Campinas)**, v. 18, n. 3, p. 5-21, 2001. <https://doi.org/10.1590/S0103-166X2001000300001>

PIRES, Roberto R, C. Um campo organizacional de comunidades terapêuticas no Brasil? Dos processos de convergência e suas implicações às clivagens emergentes. In: SANTOS, M. P. G. dos (org.). **Comunidades terapêuticas: temas para reflexão**. Rio de Janeiro: Ipea, 2018. cap. 7.

REICH, Jason; GUO, Ling; HALL, Julia; TRAN, Ashley; WEINBERG, Janice; GROSHEK, Jacob; ROWELL, Tanya; DiPALMA, Jack A.; FARRAYE, Francis A. A survey of social media use and preferences in patients with inflammatory bowel disease. **Inflammatory Bowel Diseases**, v. 22, n. 11, p. 2678-2687, 2016.

SHUMAKER, Sally A.; BROWNELL, Arlene. Toward a theory of social support: Closing conceptual gaps. **Journal of social issues**, v. 40, n. 4, p. 11-36, 1984.

SILVA, Cristina L. C. da. ONGs/Aids, intervenções sociais e novos laços de solidariedade social. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 14, p. S129-S139, 1998.

SISMONDO, Sergio. **An introduction to science and technology studies**. Chichester: Wiley-Blackwell, 2010.

SORATO, Daniela B.; PERES, Stela V.; MITZUYUKI, Milene C.; DRUDE, Fernanda S. Cuidar e ser cuidado pelo grupo de apoio protege. **Psicologia em Estudo**, v. 15, n. 4, p. 751-759, 2010.

SOUZA, Sabrina da S. de; SILVA, Denise Maria G. V. da. Grupos de convivência: contribuições para uma proposta educativa em tuberculose. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 60, n. 5, p. 590-595, 2007. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672007000500020>

STATISTA. **Internet usage in Brazil - statistics & facts**, 2022. Disponível em: <https://www.statista.com/topics/2045/internet-usage-in-brazi>. Acesso em 24 de agosto de 2022.

TADDEO, Patricia da S.; GOMES, Kilma W. L.; CAPRARA, Andrea; GOMES, Annatalia M. de A.; OLIVEIRA, Gisele C. de; MOREIRA, Thereza Maria M. Acesso, prática educativa e empoderamento de pacientes com doenças crônicas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, n. 11, p. 2923-2930, 2012. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232012001100009>

ZIEBLAND, Sue.; WYKE, Sally. Health and illness in a connected world: how might sharing experiences on the internet affect people's health? **The Milbank Quarterly**, v. 90, n. 2, p. 219-249, 2012. <https://doi.org/10.1111/j.1468-0009.2012.00662.x>

Um abraço de 600 curtidas: explorando o impacto dos grupos de apoio nas doenças inflamatórias intestinais através do Facebook | Ribeiro & Donadone

WYNNE, Brian. May the sheep safely graze? A reflexive view of the expert-lay knowledge divided. *In*: LASH, S.; SZERSZYNSKI, B.; WYNNE, B. **Risk, environment and modernity**: Towards a new ecology. Sage, 1996. Cap. 2.