

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIA, TECNOLOGIA E
SOCIEDADE**

BRUNA ANGÉLICA CASONATO RIBEIRO

**CORRENTES DE SOLIDARIEDADE?
GRUPOS DE APOIO A PACIENTES COM DOENÇAS INFLAMATÓRIAS
INTESTINAIS NO FACEBOOK**

São Carlos

2024

BRUNA ANGÉLICA CASONATO RIBEIRO

CORRENTES DE SOLIDARIEDADE?

**GRUPOS DE APOIO A PACIENTES COM DOENÇAS INFLAMATÓRIAS
INTESTINAIS NO FACEBOOK**

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciência, Tecnologia e Sociedade do Centro de Educação e Ciências Humanas da Universidade Federal de São Carlos, como parte dos requisitos para obtenção do título de Doutora em Ciência, Tecnologia e Sociedade.

Orientador: Prof. Dr. Julio Cesar Donadone

São Carlos

2024



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

Centro de Educação e Ciências Humanas
Programa de Pós-Graduação em Ciência, Tecnologia e Sociedade

Folha de Aprovação

Defesa de Tese de Doutorado da candidata Bruna Angélica Casonato Ribeiro, realizada em 07/05/2024.

Comissão Julgadora:

Prof. Dr. Julio Cesar Donadone (UFSCar)

Prof. Dr. Thales Haddad Novaes de Andrade (UFSCar)

Profa. Dra. Elaine da Silveira Leite (UFPEl)

Profa. Dra. Juliana de Araújo Silva (PM-São Carlos)

Prof. Dr. Rafael Luis Luporini (UFSCar)

O Relatório de Defesa assinado pelos membros da Comissão Julgadora encontra-se arquivado junto ao Programa de Pós-Graduação em Ciência, Tecnologia e Sociedade.

DEDICATÓRIA

Ao Ronaldo e à Clara, pelo incentivo e por serem
a minha inspiração.

AGRADECIMENTOS

A Deus por ter me criado e ter me colocado exatamente onde estou.

Ao meu orientador professor Dr. Júlio César Donadone, pela sua humanidade, empatia e conversas tão valiosas. Um ser humano espetacular, cheio de luz, respeito e liberdade. Essencial para que esse trabalho pudesse existir.

À minha banca avaliadora, Thales Andrade, Elaine Leite e Juliana de Araújo Silva, pelas valiosas dicas.

Ao meu esposo Ronaldo, pelo apoio que sempre me dá, de forma tão especial e intensa. Por entender minhas ausências e por caminharmos juntos nessa jornada. Pelo companheirismo e por me proteger. Eu amo você.

À minha filha Clara, minha inspiração e meu amor. Você sempre fará a mamãe querer entender mais e mais sobre a vida e a ciência, minha luz e o motivo de levantar e querer ser melhor, todas as manhãs. Tudo sempre dará certo.

Aos meus pais pelos cuidados e educação, por me mostrarem que o verdadeiro valor está na fé. Aos meus irmãos Fábio, João, Bá e Bia, pelos carinhos e incentivos, por estarmos juntos, cada um da sua forma.

Ao meu médico, Dr. Rafael Luis Luporini, que me ajuda a viver com a Doença de Crohn com tranquilidade e coragem. Por ser tão paciente com minhas dúvidas, ouvir meus medos e insegurança de maneira tão respeitosa e empática.

Ao Curso de Medicina da UFSCar, especialmente à Profa. Andréa Contini e Profa. Claudia Adão, que sempre trataram com delicadeza as questões envoltas nessa pesquisa. A minha parceira de trabalho e de vida, grande amiga Mariana Silbonne Rossi.

Aos meus grandes amigos pelo incentivo, força nas dificuldades, sorrisos e por enxugarem minhas lágrimas tantas vezes, Gra, Samu, Paulinha, Bia, Andressa, Pri, Aline e Dani, estamos juntos.

À minha sogra, Lourdes, pelo carinho e por torcer por mim, tudo dará certo. Por todos dessa família que acolhem a mim, ao Ronaldo e a Clara com tanto amor.

“Conhecimento auxilia por fora, mas só o amor socorre por dentro”

Albert Einstein

RESUMO

CASONATO RIBEIRO, Bruna Angélica. **Correntes de solidariedade? Grupos de Apoio a Pacientes com Doenças Inflamatórias Intestinais no Facebook.** 2023. 132 f. Tese (Doutorado) - Centro de Educação e Ciências Humanas, Universidade Federal de São Carlos, 2023.

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, em alguns casos contemplando as doenças crônicas, que refletem uma necessidade humana primordial, a de compreensão da doença e de seus impactos na sociedade. Receber o diagnóstico de uma Doença Inflamatória Intestinal é complexo. Mas afinal, como é possível levar uma vida “normal”, exercendo meus antigos papéis na sociedade, antes do diagnóstico? Esse turbilhão de emoções, medos e ansiedades aconteceriam com todos os pacientes? Como e em qual espaço eu poderia ser ouvida sem preconceitos e julgamentos sobre a minha nova vida? O Facebook tem sido uma plataforma para as pessoas estarem em rede que possibilita a existência de grande número de comunidades destinadas a discutir assuntos relacionados à saúde, fazendo-se necessário entender como elas funcionam e de que forma são utilizadas as informações obtidas. Desta forma, a contribuição principal deste estudo foi a de apresentar as características básicas de grupos de apoio a pacientes com Doença de Crohn, concentrando-se nos usuários e em suas postagens. Foi realizada uma pesquisa exploratória visando identificar grupos de discussão no Facebook referentes à Doença de Crohn. Por se tratar de comunidades fechadas foram selecionados dois grupos, sendo um composto por mais de 2.700 membros mediado por um médico especialista em doenças inflamatórias intestinais e o outro composto por um número elevado de membros, de mais de 14.600, portanto, a escolha deu-se pelos critérios de visibilidade e de pesquisa empírica. A coleta de dados correspondeu ao período de dezembro de 2022 a março de 2023. Como instrumento de coleta de dados foi utilizada a análise de discursos das postagens e comentários dos dois grupos secretos. Esta pesquisa identificou diversos temas relacionados ao uso do Facebook pelos pacientes que podem apoiar a autogestão da doença. 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

CASONATO RIBEIRO, Bruna Angélica. **Chains of solidarity? Support Groups for Patients with Inflammatory Bowel Diseases on Facebook.** 2023. 132 f. Thesis (Doctorate degree) - Center for Education and Human Sciences, Universidade Federal de São Carlos, 2023.

Science advances with discoveries that allow man to extend his lifespan and, in this sense, issues of life and death are frequently under discussion, including research related to diseases, in some cases contemplating chronic diseases, which reflect a primordial human need. , an understanding of the disease and its impacts on society. Receiving a diagnosis of an Inflammatory Bowel Disease is complex. But after all, how is it possible to lead a “normal” life, exercising my old roles in society, before the diagnosis? Did this whirlwind of emotions, fears and anxieties happen to all patients? How and in which space could I be heard without prejudice and judgment about my new life? Facebook has been a platform for people residing on the network that allows for the existence of a large number of communities designed to discuss issues related to health, making it necessary to understand how they work and how the information obtained is used. Thus, the main contribution of this study was to present the basic characteristics of support groups for patients with Crohn's Disease, focusing on users and their posts. An exploratory research was carried out focused on identifying discussion groups on Facebook regarding Crohn's Disease. As they are closed communities, two groups were selected, one consisting of more than 2,700 average members by a doctor specializing in inflammatory bowel diseases and the other consisting of a high number of members, of more than 14,600, therefore, the choice was made. Based on the criteria of visibility and empirical research. Data collection corresponded to the period from December 2022 to March 2023. Discourse analysis of posts and comments from the two secret groups was used as a data collection instrument. This research includes several themes related to patients' use of Facebook that can support self-management of the disease. 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 Disease. Crohn's Disease. Support Groups. Support. Patient.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: O modelo triádico de informação em saúde mediando o curso clínico.	24
Figura 2: Modelo de pesquisa conceitual	59
Figura 3: Sistemas de Suporte para Condições de Longo Prazo.	61
Figura 4: Autogestão, Doença Crônica e Redes Sociais.	62
Figura 5: Títulos das postagens do Grupo 1	83
Figura 6: Títulos das postagens do Grupo 2	84
Figura 7: Gênero nas postagens do Grupo 1	87
Figura 8: Gênero nas postagens do Grupo 2	88
Figura 9: Gênero nos comentários do Grupo 1	89
Figura 10: Gênero nos comentários do Grupo 2	89
Figura 11: Incorporação de medicamento no SUS.....	101
Figura 12: motivacional	103
Figura 13: Postagem de maior impacto Grupo 1	126
Figura 14: Segunda postagem de maior impacto Grupo 1	126
Figura 15: Terceira postagem de maior impacto Grupo 1.....	127
Figura 16: Postagem de maior impacto Grupo 2.....	127
Figura 17: Segunda postagem de maior impacto Grupo 2	128
Figura 18: Terceira postagem de maior impacto Grupo 2.....	129

LISTA DE QUADROS

Quadro 1: Questionário de Doença Inflamatória Intestinal.....	79
---	----

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Recursos de apoio social e seus potenciais efeitos sobre o destinatário.....	30
Tabela 2: Curtidas e comentários dos comentários principais do Grupo 1	85
Tabela 3: Curtidas e comentários dos comentários principais do Grupo 2	85
Tabela 4: Título por mês no Grupo 1	86
Tabela 5: Título por mês no Grupo 2	87
Tabela 6: Postagens e comentários relevantes classificados por tópico no Grupo 1.....	90
Tabela 7: Postagens e comentários relevantes classificados por tópico no Grupo 2.....	92

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AA – Alcoólicos Anônimos

ABCD - Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn

ABIA - Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids

ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária

CAPS AD - Centro de Atenção Psicossocial Álcool e Drogas

CBD – Canabidiol

CCCF - China Crohn's & Colitis Foundation

CLAAB - Centro de Distribuição de Literatura de AA para o Brasil

CNAS - Conselho Nacional de Assistência Social

CTs – Comunidades Terapêuticas

DCNT – Doenças Crônicas Não Transmissíveis

DII – Doença Inflamatória Intestinal

ENSAA - Escritório Nacional de Serviços de AA

FDA - Food and Drug Administration

GACC - Grupo de Apoio à Criança com Câncer

GAI - Grupo de Acolhimento Integrado

GAPA - Grupo de Apoio e Prevenção à AIDS

HADS - Escala Hospital de Ansiedade e Depressão

HIV/AIDS - Human Immunodeficiency Virus/Acquired Immune Deficiency Syndrome

IBDQ - Inflammatory intestinal disease questionnaire

IBDQ - Inflammatory Bowel Disease Questionnaire

ISER - Instituto Superior de Estudos de Religião

JUNAAB - Junta Nacional de Alcoólicos Anônimos do Brasil

LDN - Low-dose naltrexone

NA – Narcóticos Anônimos

ONGs – Organizações Não governamentais

ONU – Organização das Nações Unidas

OSCIP – Organização Social Civil de Interesse Público

PSAFU - Aspectos Psicossociais do Uso do Facebook

QVRS - Qualidade de Vida Relacionada à Saúde

SPAs – Substâncias Psicoativas

SUS – Sistema Único de Saúde

TNF – Fator de Necrose Tumoral

UTI – Unidade de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

CAPÍTULO I	15
1. INTRODUÇÃO	15
1.1 Apresentação.....	15
1.2 Objetivos	18
1.3 Método de pesquisa	19
CAPÍTULO II.....	21
2. DEBATES TEÓRICOS	21
2.1.2 <i>Autoajuda</i>	25
2.2 <i>Movimentos sociais e relações de suporte/apoio a doença</i>	28
2.2.1 <i>Comunidades Terapêuticas</i>	32
2.2.2 <i>HIV/AIDS</i>	35
2.2.3 <i>Alcoólicos Anônimos</i>	39
2.2.4 <i>Tuberculose</i>	41
2.2.5 <i>Câncer</i>	44
2.3 <i>Expertise</i>	50
2.3.1 <i>A relação médico/paciente e o paciente informado</i>	52
2.4 <i>Doenças Crônicas não Transmissíveis</i>	55
2.4.1 <i>Uma tentativa de definição da Doença de Crohn</i>	55
2.5 <i>O impacto da internet na experiência da doença</i>	57
CAPÍTULO III.....	67
3. <i>Pesquisas relacionadas</i>	67
3.1. <i>Doenças Inflamatórias Intestinais</i>	67
3.2 <i>Doenças em geral</i>	72

CAPÍTULO IV	79
<i>4.1 Análise de dados</i>	79
<i>4.1.1 Grupos de apoio a pacientes com DII no Brasil</i>	82
<i>4.2 Grupo 1</i>	93
<i>4.2.1 Tratamento</i>	93
<i>4.2.2 Apoio social e emocional</i>	102
<i>4.2.3 Impactos na vida</i>	110
<i>4.2.4 Informações</i>	114
<i>4.2.5 Mídia social</i>	117
<i>4.2.6 Outros</i>	118
<i>4.3 Grupo 2</i>	119
<i>4.3.1 Tratamento</i>	120
<i>4.3.2 Informação</i>	121
<i>4.3.3 Apoio social e emocional</i>	124
<i>4.3.4 Impactos na vida</i>	125
<i>4.4 Postagens com maior impacto</i>	125
CAPÍTULO V	131
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	131
Referências Bibliográficas	136

CAPÍTULO I

1. INTRODUÇÃO

Neste capítulo introdutório é apresentada a relevância do tema, objetivos do estudo e estrutura da tese.

1.1 Apresentação

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, em alguns casos contemplando as doenças crônicas, que refletem uma necessidade humana primordial, a de compreensão da doença e de seus impactos na sociedade, com predominância de pesquisas em áreas como na medicina, psicologia e sociologia. Para Filipe (2009) nas últimas décadas a discussão sobre saúde está em ascensão, assumindo uma importância significativa no campo das ciências sociais, envolvendo assuntos de cunho científico, controvérsias, democráticos e de poder. Quanto ao direito, os debates giram em torno da igualdade e justiça, formando então um campo de mobilização social e política e de contestação.

Receber o diagnóstico de uma doença crônica incurável não é nada fácil. Foi em 2018 que ouvi falar pela primeira vez da Doenças Inflamatórias Intestinais (DII), que incluem a Rectocolite Ulcerativa e a Doença de Crohn e descobri que as diarreias, dores abdominais, infecções recorrentes não se tratavam apenas de um fator emocional, mas tinham a sua origem justificada. Mas afinal, como é possível levar uma vida “normal”, exercendo meus antigos papéis na sociedade, antes do diagnóstico? Esse turbilhão de emoções, medos e ansiedades aconteceriam com todos os pacientes? Como e em qual espaço eu poderia ser ouvida sem preconceitos e julgamentos sobre a minha nova vida?

Pacientes acometidos com DII relatam ter menor qualidade de vida, devido a ausências nas atividades sociais, escolas e trabalho, o que acaba afetando o bem-estar mental dos pacientes (LÖNNFORS, VERMEIRE, AVEDANO; 2014). Oliveira et al. (2006) destacam que no caso

dos pacientes acometidos com DII há uma base teórica que sustenta o suporte social, visto que se trata de uma doença crônica, com graves repercussões emocionais, físicas e sociais, o que resulta em uma piora na qualidade de vida dos pacientes.

O diagnóstico da Doença de Crohn acarreta intenso impacto emocional para quem o recebe, seja pelo temor aos tratamentos, que envolvem o uso de medicações, cirurgias de pequeno, médio e grande porte, adaptações quanto a rotina alimentar, medo da morte, seja pelas perdas nas esferas sociais e emocionais que podem vir a ocorrer, assemelhando-se ao recebimento de diagnósticos de outras doenças, como as neoplasias, conforme afirmado por Faria, Lima e Filgueiras (2018).

Além disso, a satisfação com a vida, em uma dimensão em que a qualidade de vida contemple o bem-estar não só físico, mas também mental e social mostra-se um determinante importante no quesito saúde. Rosella et al. (2019) verificaram que a satisfação com a vida pode influenciar os desfechos de doenças crônicas, independente dos fatores de risco tradicionais, sugerindo intervenções e implementação de programas sociais, garantindo uma satisfação máxima com a vida.

Segundo Allsop, Jones e Baggott (2004) 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, obtendo um maior controle da doença sobre seus próprios corpos.

Brown e Zavetoski (2004) destacam que o público pode desafiar a ciência, visto que há uma infinidade de maneiras de adquirir e compartilhar informações científicas. Além disso, há uma ampla obtenção de conhecimento advindas 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 de maneira crucial e vital na sobrevivência social e biológica do paciente, pois permite combater a negação, a dramatização e o fatalismo (BARBOT, 2006). Ainda nesse sentido, Collins e Evans (2002) define o termo “especialistas baseados na experiência”, demonstrando a importância dos fatores extra-

científicos para encerrar os debates técnicos e científicos. Sismondo (2010) cita que os membros do grupo leigo, muitas vezes, têm a expertise necessária nas tomadas de decisão, como observado nos estudos de Epstein (1996) e Wynne (1996).

Guo et al. (2016) afirmam que 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. Destaca-se que a indústria já tem utilizado a mídia social para complementar informações sobre produtos, conforme relatado por Dirkson et al. (2022), de que a farmacovigilância visa identificar relatos de efeitos colaterais de medicações para pacientes com tumor estromal gastrointestinal, como fonte complementar de conhecimento, sendo os principais vantagens a espontaneidade e a não censura das respostas, por se tratar de relatos pessoais, visto que notificações apresentadas por profissionais médicos podem estar enviesadas.

Um número crescente de pesquisas descreve a utilização das mídias sociais, em forma de grupos de apoio como suporte para pacientes que lidam com doenças crônicas (Coulson (2013), O'Leary et al. (2020), Zhao et al. (2021), Szeto et al. (2018), Rohde, Sibley e Noar (2021), Greene et al. (2011), Zhang, He e Sang (2013), Ure et al. (2020), Moretti e Barsottini (2017) e Nass et al. (2019)). Para O'Leary et al. (2020) as pessoas com DII precisam de apoio socioemocional para auxiliá-las a lidar com as implicações que a doença causa. Os grupos de apoio presenciais possibilitam conhecer outras pessoas que compartilham de experiências similares, mas com a crescente prevalência de tecnologias conectivas, a busca por novas formas de apoio socioemocional tem foco na conveniência que a internet proporciona. Pittet et al. (2017) ressaltam que as DII podem afetar o convívio social, além de gerar incertezas e restrições relacionadas à doença e estigmatização.

A conectividade, proporcionada pela internet, a todo tempo e lugar, tem expandido as comunidades virtuais e redes sociais em questões relacionadas à saúde, especialmente no âmbito das doenças crônicas, que possibilitam a interação e compartilhamento de informações entre indivíduos com problemas de saúde semelhantes, que nem sempre são possíveis por parte dos profissionais de saúde (MELO; VASCONCELLOS-SILVA, 2018).

Zhao et al. (2021) afirmam que a mídia social pode ser uma ferramenta poderosa na obtenção de informações em saúde e na melhoria dos resultados para os pacientes com doença de Crohn, visto que fornecem informações de alta qualidade, apoio emocional e de pares. As

informações de saúde obtidas através da mídia social podem funcionar como intervenções médicas no manejo de sintomas, dando suporte à compreensão do tratamento e na confiança nos médicos.

O *Facebook* tem sido uma plataforma para as pessoas estarem em rede. Mas, nos últimos anos, surgiu um grande número de comunidades destinadas a discutir assuntos relacionados à saúde. Considerando o grande número de comunidades e usuários no *Facebook*, que buscam ajuda nas comunidades, é necessário entender como elas funcionam e de que forma são utilizadas as informações obtidas. Desta forma, a contribuição principal deste estudo é a de apresentar as características básicas de grupos de apoio a pacientes com Doença de Crohn, concentrando-se nos usuários e em suas postagens. Supõe-se que a difusão das experiências de pacientes de maneira online influencia de maneira importante as informações de saúde, visto que os pacientes utilizam com frequências as mídias sociais para obter informações educacionais e de suporte emocional, sendo importante que o gastroenterologista esteja ciente dessa participação do paciente, que podem afetar o manejo da doença.

1.2 Objetivos

Geral

O objetivo desta pesquisa é a de compreender a participação de leigos, organizados em grupos de apoio, na construção e compartilhamento de conhecimento sobre suas condições de saúde.

Específicos

- Apresentar as características básicas dos grupos de apoio do Facebook a pacientes com Doença Inflamatórias Intestinais, concentrando-se nos usuários e suas postagens;
- Analisar o perfil das postagens;
- Identificar principais temas discutidos nos grupos;

- Identificar as possíveis funções da utilização do Facebook nas Doenças Inflamatórias Intestinais
- Explorar as percepções a respeito da utilização do Facebook aos pacientes com Doença Inflamatórias Intestinais

1.3 Método de pesquisa

Segundo Kozinets (2006) a netnografia trata-se de um método de pesquisa, cuja fonte primária é a internet, que visa investigar as relações sociais no mundo virtual, além da interação entre o homem e a tecnologia no intuito de obter significados culturais perante as experiências humanas por meio de uma performance particular de pesquisa cultural, com diferentes tipos de representação de compreensão. Portanto, utiliza-se métodos das ciências sociais, apresentando uma abordagem nova de pesquisa etnográfica, combinando arquivo e comunicação online, observação e participação, com novas formas de coleta, análise e representação de pesquisas de dados digitais e em rede.

Inicialmente foi realizada uma revisão da literatura, investigando a viabilidade da pesquisa e analisando os estudos publicados na área. A Tese traz a seguinte questão de pesquisa: Como os grupos de apoio constroem e reconfiguram a doença? Para isso, escolheu-se como estudo de caso a participação em associações que dão suporte às pessoas com Doença Inflamatória Intestinal. Avaliaremos uma amostra de discussões de grupos do *Facebook* dedicados à Doença Inflamatória Intestinal, uma importante doença crônica que requer tratamento e gerenciamento de maneira intensiva, descrevendo qualitativamente as informações compartilhadas. Partimos do pressuposto que são construídas novas socialidades pautadas em ações políticas voltadas aos tratamentos e medicamentos. A hipótese trabalhada é a de que os grupos de apoio oferecem suporte social ao paciente.

Foi realizada uma pesquisa exploratória visando identificar grupos de discussão no Facebook referentes à Doença Inflamatória Intestinal. Por se tratar de comunidades fechadas foram selecionados dois grupos em que eu, pesquisadora e paciente já fazia parte e interagiu de maneira ativa, sendo um composto por 2.700 membros mediado por um médico especialista em doenças inflamatórias intestinais e o outro composto por um número elevado de membros, sendo 14.600, portanto, a escolha deu-se pelos critérios de visibilidade e de pesquisa empírica. A coleta de dados correspondeu ao período de dezembro de 2022 a março de 2023. Os membros

não serão apresentados de forma nominal, visando resguardá-los. Como instrumento de coleta de dados foi utilizada a análise de discursos das postagens e comentários dos dois grupos secretos, utilizando a netnografia.

1.3.1 Estrutura da tese

A organização da tese deu-se em seis capítulos. O primeiro trata-se do capítulo introdutório, com a apresentação, descrição dos objetivos e métodos de pesquisa, forma de análise de resultados e estrutura da tese.

No segundo capítulo foram apresentados os debates teóricos, apresentando os aspectos sociais da doença, autoajuda, descrição dos movimentos sociais relações de suporte/apoio a doença que envolveu as comunidades terapêuticas, Human Immunodeficiency Vírus/Acquired Immune Deficiency Syndrome (HIV/AIDS), Alcoólicos Anônimos (AA), tuberculose e câncer. Posteriormente foi discutida a expertise, relação médico/paciente e o paciente informado, definindo as Doenças Crônicas não transmissíveis com uma tentativa de definição da Doença de Crohn e por fim foram apresentados os impactos da internet na experiência da doença.

No terceiro capítulo foram descritas pesquisas relacionadas às doenças inflamatórias intestinais e a outros tipos de doenças.

No quarto capítulo foi realizada a análise dos dados descrevendo os Grupos de apoio a pacientes com DII no Brasil presenciais, apresentando posteriormente a coleta de dados. O Grupo 1 foi apresentado com a descrição dos temas: tratamento, apoio social e emocional, impactos na vida, informações, mídia social e outro. Após foi apresentado o Grupo 2 com a descrição dos temas: tratamento, informação, apoio social e emocional e impactos na vida. Por fim, foram apresentados os posts com maior impacto.

No quinto capítulo foram apresentadas as considerações finais, com os principais resultados obtidos com a pesquisa, contribuições e sugestões futuras. O estudo possibilitou a identificação das características básicas dos grupos de apoio a pacientes com Doenças Inflamatórias Intestinais, concentrando-se em seus usuários e postagens além da compreensão da participação leiga nos grupos de apoio, na construção e compartilhamento de conhecimento sobre suas condições de saúde. Demonstrou-se que a difusão de experiências dos pacientes de maneira online influenciou de maneira significativa as informações em saúde, influenciando a tomada de decisão dos mesmos frente ao tratamento e rotinas, afetando o manejo da doença

Finalmente, foram descritas as referências bibliográficas.

CAPÍTULO II

2. DEBATES TEÓRICOS

Neste capítulo serão apresentados debates teóricos a respeito da Doença de Crohn e grupos de apoio a pacientes. A princípio serão explorados os aspectos sociais da doença, citando o suporte social, autoajuda, movimentos sociais em doenças e sua relação de suporte e apoio as doenças, trazendo diferentes tipos de organizações, como as comunidades terapêuticas e Alcoólicos Anônimos e doenças como HIV, tuberculose e câncer já contempladas com grupos de apoio a pacientes. A seguir é explorada a questão da expertise, médico paciente e paciente informado, além da definição da Doença de Crohn e dos impactos da internet na experiência da doença.

2.1. Aspectos sociais da doença

Cassel (1976) já destacava que os processos psicossociais podem aumentar a suscetibilidade à doença, não sendo uma função restrita do estressor psicossocial, mas também dos agentes de doença físico-químicos ou microbiológicos alojados ou expostos nos organismos. A manifestação das doenças também é determinada por fatores constitucionais em função de experiências anteriores e herança genética. Em estudos com animais verificou-se que a mudança de ambientes sociais acarreta em uma ampla gama de doenças e aumento de taxas de mortalidade. Em humanos observa-se que os pacientes são, algumas vezes, marginalizados pela sociedade, privados de contato social significativo, parecendo viável tentar melhorar e fortalecer os apoios sociais, em vez de reduzir a exposição de estressores.

Já para Volich (1998) as dificuldades em compreender explicações médicas, de perceber a gravidade de estado de saúde ou de reparar sinais corpóreos suspeitos, provém da particularidade em que os pacientes encaram suas doenças e corpos, que podem divergir da visão e explicação médica. Essa constatação é representada no fato de que alguns pacientes com câncer com excelentes prognósticos evoluam de maneira fatal ou mesmo em casos de

reconstruções de mama consideradas perfeitas aos olhares médicos, geram uma profunda depressão na paciente.

A doença do corpo real corresponde sempre uma representação imaginária dessa doença, através da qual cada um fantasia as razões, as origens, e as evoluções possíveis de seus males. Inevitável, essa representação é também um recurso para lidar com o sofrimento e as angústias mobilizados pela doença. Tentamos fazer com que ela faça sentido, não apenas para nós mesmos, mas também para aqueles que nos rodeiam (VOLICH, 1998 p. 145).

Segundo De Brito, Ribeiro e Lopes (2003) o suporte social trata-se de um conceito dinâmico e complexo, cuja percepção depende das circunstâncias e dos intervenientes. Para os autores, a crença de que o suporte social, a qualidade de vida e o *coping* são conceitos interdependentes.

Farias, Lima e Filgueiras (2008) 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.

Para Schmid e Mata (2008) os processos mórbidos significativos são acompanhados de sentimentos depressivos-ansiosos, visto que a doença representa um ataque ao corpo e às suas referências simbólicas, que é um produto da afetividade relacionada ao cuidado na infância às necessidades elementares. As ameaças despertadas na infância que são neutralizadas através da intervenção parental geram registros relacionados a capacidade de sobreviver e assim, durante a vida, os abalos a integridade do corpo geram respostas psíquicas formadas pelo inconsciente da antiga condição de dependência:

Em outras palavras, a doença conduz o indivíduo em um movimento regressivo na direção das apreensões e dos expedientes psíquicos com que encarava primitivamente sua própria impotência. O adoecer, enquanto ataque ao corpo, produz em cada sujeito reações particulares que, mais do que com a doença em si, terão relação com as condições individuais desenvolvidas inconscientemente para lidar com esse ataque (2008: 191).

O construtivismo social é um conceito que enfatiza aspectos culturais e históricos de fenômenos considerados exclusivamente naturais, os significados dos fenômenos não são

necessariamente inerentes dos fenômenos em si, mas desenvolvidos por meio das interações em um contexto social (CONRAD; BARKER, 2010).

Conrad e Barker (2010) destacam que algumas doenças apresentam um significado cultural, que define como a sociedade responde às experiências e condições advindas dessa doença. Além disso, todas as doenças são socialmente construídas a nível experiencial, baseadas na forma como o paciente passa a compreender e conviver com a doença e por fim, o conhecimento médico especializado não é construído com base, apenas, na natureza da enfermidade, mas também por influências dos formuladores de reivindicações e partes interessadas.

Para Conrad e Barker (2010) algumas doenças são estigmatizadas, contestadas, consideradas como deficiências enquanto outras não, sendo importante considerar que essas distinções existem para fins sociais e não para razões puramente biológicas, com significados culturais que impactam sobre como a doença é vivenciada, retratada e quais as respostas sociais e políticas são criadas em relação a doença. Doenças estigmatizadas podem tornar uma doença muito mais difícil de administrar e tratar. Por exemplo, se um portador de HIV/AIDS é estigmatizado, a busca por tratamento médico é muito menor, por medo de ser maltratado pelos profissionais de saúde. 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 se recusar pacientes que se enquadram nessas condições ou mesmo com seguradoras não garantindo o reembolso do tratamento.

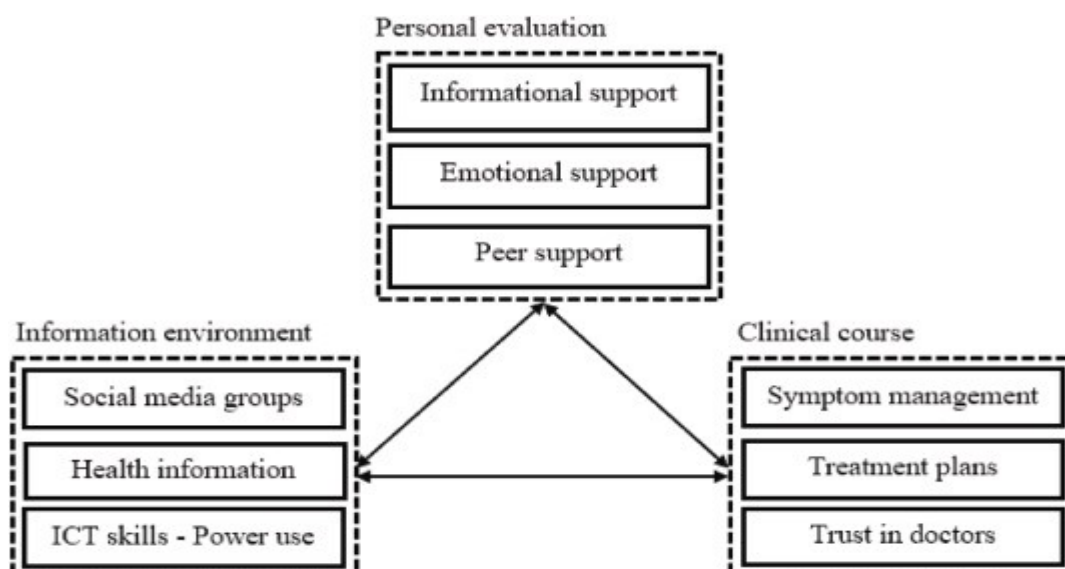
Ainda nesse sentido Muse, Johnson e David (2021) destacam a complexidade do estigma nas DII, que impactam no bem-estar físico e mental do paciente, que podem resultar em humor deprimido, retraimento social e diminuição da autoestima. Para os adolescentes, provocações e *bullying* são mais presentes, já para os adultos o estigma é observado nas tentativas equivocadas de apoiar ou mesmo na falta de compreensão. Os estigmas que parte dos parentes ou profissionais de saúde são os mais desafiadores, visto que são os principais meios de compreensão e empatia buscados pelo paciente. O fornecimento de informações às famílias, profissionais de saúde e redes sociais podem reduzir o estigma. 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 falta de pertencimento à esfera social mais ampla, com as pessoas sentindo-se marginalizadas e isoladas. Ao mesmo tempo que, 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 pessoas não tenham ciência, 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, visto que os sintomas da DII contrariam o que é considerado normal e aceitável para a sociedade, como as dietas, deficiente controle intestinal, evacuações com mau cheiro e barulhentas, uso de sondas e medicamentos. A autenticidade e a liberdade ficam questionadas (MUSE; JOHNSON; DAVID, 2021).

Zhao et al. (2021) propõe o modelo triádico de informação em saúde mediando o curso clínico da doença. A Figura 1 apresenta um modelo em que a cognição pessoal, medida pela quantidade de apoio informativo, de pares e emocional que os pacientes recebem nos grupos das mídias sociais, reflete crenças e expectativas dos pacientes na utilização de informações de saúde recebidas, que são os benefícios percebidos:

Figura 1: O modelo triádico de informação em saúde mediando o curso clínico.



Fonte: Zhao et al. (2021), p. 3

Zhao et al. (2021) afirmam que a rede social define o ambiente de informações, sendo que a terceira parte do modelo apresenta os resultados relacionados ao comportamento do paciente que se associam à informação de saúde recebida. O modelo permite que o paciente

tome ações para controlar seu curso clínico, que é medido pelo gerenciamento de sintomas, compreensão dos planos de tratamento e a confiança nos médicos. As setas indicam as associações triádicas entre o “ambiente da informação”, “avaliação pessoal” da informação em saúde e o “curso clínico”. O modelo postula que o acesso nas mídias sociais a informações de saúde, podem levar a alteração do comportamento, modificando o curso clínico do paciente.

Hogan, Liden e Najarian (2002) afirmam que o apoio social por vezes é confundido com a noção de que o apoio pode surgir tanto dos sistemas de apoio naturais, que incluem familiares e amigos, quanto dos formais. Já Kim, Sherman e Taylor (2008) afirmam que o apoio social é um fenômeno onipresente na vida cotidiana, envolve o relacionamento entre os indivíduos, devendo ser visto dentro do contexto de padrões culturais específicos dos relacionamentos sociais, visto que as diferenças culturais podem levar a mal-entendidos.

O estigma relacionado a DII podem ter efeitos prejudiciais no bem-estar psicológico do paciente, que pode evitar sair em público e como resultado desse estigma e nesse sentido, conforme afirmado por Rohde, Sibley e Noar (2021), muitas pessoas usam plataformas de mídia social online para lidar com diversos aspectos da doença, na busca por apoio informativo relacionados a eficácia dos tratamentos, dieta nutricional, cirurgias e procedimentos relacionados ao trato gastrointestinal. O apoio oferecido pelas mídias sociais pode melhorar os resultados do autogerenciamento da doença.

Dentro do autogerenciamento da doença, alguns temas da psicologia podem ser abordados, como a autoajuda. Na visão de Jacoby (1997) há a amnésia coletiva, com supressões inconscientes de memória indesejadas e esquecimento da dimensão social com foco no indivíduo. Já Rieff (1990) discute sobre o homem psicológico e o seu foco no próprio bem-estar. Hochschild (1983) por sua vez expôs o conceito de trabalho emocional, em que muitas vezes, para se adaptar o indivíduo acaba suprimindo seu real sentimento. Por fim, Leite (2021) discute a autoajuda financeira. Todos esses temas estão melhores descritos a seguir.

2.1.2 Autoajuda

Jacoby (1977) analisa de maneira crítica a psicanálise pós-freudiana, caracterizada pela perda de visão e substância, citando a amnésia coletiva, em que o indivíduo busca informações nos manuais de autoajuda para cuidar de si, alienando-se e visando a adequação da vida à

modernidade. As informações são fartas, mas a compreensão cada vez menor. Para ele, a lição mais difícil é saber o que se deve fazer para si mesmo, que pode refletir no abandono do abandonado em defesa da autoajuda.

Jacoby (1997) define a amnésia coletiva como supressões inconscientes ou forçadas de memórias, especialmente das relacionadas a eventos desagradáveis para um grupo social. Além disso, os meios de comunicação social tornam cada vez mais difícil para as sociedades modernas se relacionarem com o passado. Os movimentos terapêuticos populares, acabam por acarretar o esquecimento, através do imediatismo que acalma a reflexão. Em sua obra Jacoby critica como as gerações contemporâneas de psicólogos por vezes esquecem da dimensão social concentrando-se nas terapêuticas individuais. Com relação a tecnologia, afirma que a promessa de que ela mudará a vida das pessoas, que passarão a viver em mundo novo, diferente do passado, não representa a realidade pois nada muda, trazendo à tona a falta de análise crítica social, visto que a amnésia social exclui a possibilidade de aprender com o outro contemporâneo, que rejeita suas experiências sociais.

Ainda com relação a autoajuda, sua associação a difusão das práticas terapêuticas possibilita a breve apresentação do “triunfo da terapêutica” de Rieff (1990) que discute sobre a cultura terapêutica, na forma como a sociedade contemporânea transfere os papéis de autoridade anteriormente pertencentes a Igreja, instituições e família na busca do bem-estar, focando em questões individuais de emoções e ignorando as questões relacionadas a vida em comunidade, em que o eu deve ser satisfeito e realizado. Portanto, o homem psicológico tem o foco no alcance do seu bem-estar pessoal. Se antes a igreja guiava o indivíduo à sintonia com Deus, agora os terapeutas sintonizam o indivíduo consigo mesmo.

Para Leite (2011) há uma ampla ramificação no campo de autoajuda, abordando assuntos esotéricos, aspectos organizacionais, aspectos emocionais e o alcance de sucesso financeiro. As “verdades” são embasadas em diferentes aspectos como a fé, psicologia, magia, religião, crença, teorias científicas e filosofia. A produção de textos sobre autoajuda financeira pelas editoras do Brasil, representa um esboço do avanço das finanças no país. Para a autora o mundo financeiro tem penetrado em esferas sociais, expandido este campo e atraindo inúmeros adeptos, que legitimam o mercado editorial da autoajuda financeira.

No campo de autoajuda Leite (2021) discorre sobre a financeira, classificada no Brasil como a literatura de finanças pessoais, que é acompanhada pelo surgimento de consultores financeiros. O livro *Pai rico, pai pobre* é citado, que constata ser o homem rico alguém que não

é escravo do dinheiro, mas que o utiliza a seu próprio serviço, o que fortalece a lógica social de que a transformação do indivíduo é possível pela incorporação de técnicas, permitindo a liberdade financeira. Já a obra de Fridman intitulada *Freedom from work: embracing financial self-help in the United States and Argentina* inova na análise e descrição etnográfica junto a uma discussão teórica do crescimento do neoliberalismo, dando origem a ações e rotinas que desenvolvem a inteligência financeira. As técnicas da autoajuda reforçam que as metas só são alcançadas quando adaptadas à vida real. As soluções para as questões econômicas devem acontecer no dia a dia. O indivíduo é visto como o único responsável pelos seus resultados.

Leite (2019) afirma que a expansão da autoajuda ultrapassou as livrarias, surgindo técnicas e métodos que visam colocar em prática as propostas dos manuais. As análises de autoajuda criticam o fenômeno, mas também o legitimam. O consumidor de autoajuda pode ser visto como alienado, mas também como egoísta por buscar o seu próprio desenvolvimento, como afirma Leite (2019, p. 929): “temos a construção social de sujeitos com disposição para atuar moralmente de forma reconhecida como “boa e justa””.

Já Hochschild (1983) afirma que há conexão entre o gênero e a expressão emocional, além disso expôs o conceito de trabalho emocional e do tratamento das emoções como uma mercadoria. A autora descreve a maneira no qual as pessoas devem gerenciar suas emoções mais adequadamente para alcançar seus objetivos, discernindo emoções adequadas e inadequadas, em que o indivíduo se distancia dos seus sentimentos reais, resultando na alienação dos seus sentimentos verdadeiros. Nos grupos de apoio, há restrições culturais ou “regras de sentimentos” em torno de comentários públicos. Além disso, para a autora o trabalho emocional recai mais fortemente sobre as mulheres. A doença para a mulher pode ser encarada como subjetiva, por serem mais “emocionais”.

Por outro lado, Larson e Yao (2005) citam a publicação de Hochschild (1983) em que se discute o trabalho emocional com foco nos médicos do qual se esperam serem cuidadores empáticos. Afirma-se a importância da empatia na relação médico paciente, estabelecendo a ideia de que a mesma é o símbolo da profissão de saúde, sendo mais do que uma atuação profunda e superficial, mas que fornece a compreensão do ser físico e mental. A empatia pode ser vista como uma arte, sendo um processo de imersão lento, sendo estimulada por uma cultura que valorize a empatia no tratamento. A atuação superficial, em que a compreensão emocional e cognitiva imediata do paciente não é possível, e profunda podem ser usadas simultaneamente.

Uma boa comunicação entre o médico e paciente, acalma o paciente e ajuda o médico a reduzir as suas emoções reativas, mudando a situação.

Le Henaff, Héas, Joly (2023) apresentam o conceito de trabalho emocional sobre duas perspectivas, sendo a primeira a que evita preocupações e perturbações de amigos e familiares próximos e a segunda que visa obter o reconhecimento das dificuldades e do papel do doente. Para evitar a preocupação as mães doentes assumem o papel de “mãe ideal”, a que mantém a calma, que parece feliz, que se mantém motivada e corajosa. O trabalho emocional pode gerar sofrimento caso resulte em alienação e injustiça, como na modificação das emoções e evitação. Não poder falar sobre os sentimentos relacionados à doença levam a frustração. O lado emocional do doente é denominado como o “papel emocional do doente” que exige aceitação social e nesse sentido as organizações de pacientes ajudam a mudar a forma como as experiências da doença são compreendidas.

Nesse sentido, os movimentos sociais possibilitam a reivindicação de direitos, o que ocasionalmente resultam em importantes conquistas. De maneira complementar, os grupos de apoio auxiliam o paciente a entender a sua doença, através do fornecimento de informações adequadas e claras. O contato com demais pessoas que possuam doenças semelhantes ou mesmo diferentes, permitem o compartilhamento de experiências, permitindo um melhor gerenciamento da sua própria doença, englobando aspectos sociais, visto que de maneira simplista, o paciente não se sente mais como um sofredor solitário. Esse contexto será melhor descrito a seguir.

2.2 Movimentos sociais e relações de suporte/apoio a doença

Santos (2007) destaca que no Brasil, o processo de redemocratização, as ciências sociais voltaram-se para questões relacionadas aos movimentos sociais, visto que uma série de grupos se uniram visando reivindicar direitos, devido a abertura política. Segundo Brown e Zavetoski (2004) os movimentos sociais em saúde tratam-se de forças políticas importantes no que se refere ao acesso à saúde e à qualidade do atendimento, envolvendo também uma mudança social mais ampla, possibilitando uma alavancagem da ciência médica e saúde pública na captação de recursos, conduzindo pesquisas e produzindo seu próprio conhecimento científico. Os

movimentos de saúde incorporados, que é um dos mais recentes, focam na compreensão pessoal e na experiência da doença.

Dressler, Balieiro e Dos Santos (1997) afirmam que há um reconhecimento geral da importância das relações sociais na doença. De maneira geral observa-se que os que possuem mais contatos sociais vivem mais e com mais saúde comparados as pessoas com menos contatos sociais. Onde o apoio social está ausente os aspectos emocionais ameaçadores de estressores psicossociais podem ser aumentados. Nesse sentido, Camara 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.

Já, com relação aos grupos de apoio, Allsop, Jones e Baggott (2004) que realizaram suas pesquisas no Reino Unido, demonstraram que a formação de grupos de pessoas que tiveram experiência com uma condição tem aumentado nos últimos anos e que os temas comuns foram: preocupação com a falta de informações aos pacientes, raiva e falta de compreensão da condição assumida, crença de prestações de serviços inadequadas. Os grupos inicialmente eram formados por interessados na área de maternidade, parto e crianças. A onda seguinte correspondia a saúde mental.

Schopler e Galinsky (1993) afirmam que os grupos de apoio têm a função de ajudar as pessoas a lidarem com estresses advindos de condições crônicas, transições de vida e crises comuns. Quando as pessoas se juntam ocorre a formação de redes sociais que tem o potencial de preencher lacunas nos serviços, fornecendo apoio emocional, orientações e informações. Alguns pontos positivos observados pelos membros dos grupos incluem recursos sociais, maior conhecimento, sensação de alívio e segurança, além de habilidades aprimoradas para lidar com a situação. Já os efeitos negativos podem estar relacionados ao uso improdutivo do tempo.

Para Shumaker e Brownell (1984) 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. Na Tabela 1 são apresentados alguns exemplos de efeitos relacionados aos recursos de apoio.

Tabela 1: Recursos de apoio social e seus potenciais efeitos sobre o destinatário

<i>Recursos</i>	<i>Efeitos imediatos</i>	<i>Efeitos a longo prazo</i>
	Funções de sustentação da saúde	
<i>Expressões de carinho, amor, compreensão e preocupação; intimidade; proteção contra danos</i>	<ul style="list-style-type: none"> ● Sentir-se cuidado e valorizado ● Estado de humor positivo aprimorado ● Sentir-se sufocado, controlado 	<ul style="list-style-type: none"> ● Sensação aprimorada de segurança pessoal ● Aumento da ligação ● Bem-estar emocional ● Dependência
<i>Inclusão em atividades em grupo</i>	<ul style="list-style-type: none"> ● Senso de integração social ● Percepção aumentada de números de amigos, apoio e suporte ● Aumento da sensação de obrigação de aceitar as normas do grupo ● Endividamento 	<ul style="list-style-type: none"> ● Segurança ● Impedir o desenvolvimento da identidade individual ● Modelar maus hábitos de saúde
<i>Garantia de valor; aprovação; elogio e expressões de respeito</i>	<ul style="list-style-type: none"> ● Autoconfiança ● Excesso de confiança; visão acrítica de julgamentos 	<ul style="list-style-type: none"> ● Autoestima positiva ● Bem-estar emocional ● Dogmatismo ● Egoísmo
<i>Feedback sobre comportamentos e crenças</i>	<ul style="list-style-type: none"> ● Ambiguidade reduzida ● Medo reduzido 	<ul style="list-style-type: none"> ● Forte identidade ● Bem-estar emocional
<i>Modelo ambíguo e situações ameaçadoras</i>	<ul style="list-style-type: none"> ● Sentimento de propósito ● Aprendizado inapropriado das respostas 	<ul style="list-style-type: none"> ● Má saúde física
<i>Ouvindo; promovendo a auto-realização.</i>	<ul style="list-style-type: none"> ● Liberação emocional ● Sentindo-se cuidado ● Vergonha 	<ul style="list-style-type: none"> ● Forte auto-identidade ● Redução da ansiedade ● Baixa autoestima
	Funções de redução de stress	
<i>Informações verbais sobre: gravidade da ameaça e seu objetivo real, estratégias potenciais de enfrentamento, referências leigas e encaminhamento para outra rede</i>	<ul style="list-style-type: none"> ● Interpretação clara das ameaças ● Confiança ● Desamparo reduzido 	<ul style="list-style-type: none"> ● Bem-estar físico e emocional ● Forte senso de personalidade ● Depressão ● Baixa autoestima

<i>Respostas modeladas à ameaça</i>	<ul style="list-style-type: none"> ● Aumento de interpretação de ameaças 	<ul style="list-style-type: none"> ● Medo, ansiedade
<i>Assistência tangível: dinheiro, habilidades, serviços, tarefas compartilhadas</i>	<ul style="list-style-type: none"> ● Maior capacidade de atender demandas ● Confiança ● Endividamento ● Vergonha 	<ul style="list-style-type: none"> ● Bem-estar físico e emocional ● Autoestima positiva ● Ressentimento ● Dependência

Fonte: Adaptado de Shumaker e 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 onde 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 dos doentes e cidadãos, assumindo papéis de intermediação.

Filipe (2004, p. 23) afirma que:

O projecto identitário e associativo é aquele que pretende transformar a experiência pessoal da doença em causa colectiva de saúde, trespassando a esfera do privado para o público, do sujeito individual para o colectivo, do nacional ao internacional, entre domínios do político, do social, do sanitário e do biomédico. Portanto, é aquele que mobiliza um problema ou uma dor de sujeitos individuais e socializa os saberes e as experiências criando uma identidade relacional colectiva com base num problema ou condição de saúde ou biologicamente partilhados.

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 online, 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 a 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).

Para Moscheta e Santos (2012) os grupos de apoio no contexto da saúde são organizados e utilizados de maneiras variadas. Podem ser constituídos nos ambientes de saúde, como hospitais, mas também na comunidade. Sua organização pode partir de especialistas com formação em grupoterapia ou coordenação de grupo, ou por alguém que vivencie o propósito do grupo. Quanto à sistemática de trabalho, podem ser heterogêneos ou homogêneos, abertos ou fechados, com frequência, duração e objetivos variados.

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, que 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, possibilitaram a construção dos grupos de apoio a pacientes, como são hoje, sendo eles da HIV/AIDS, dos AA, da Tuberculose e por fim, do câncer.

2.2.1 Comunidades Terapêuticas

Pires (2018) afirma que as comunidades terapêuticas (CTs) são organizações privadas, criadas por iniciativas da sociedade civil, na maioria delas com suporte de organizações religiosas, que visam o acolhimento e tratamento de pessoas em uso desordenado das chamadas SPAs, (substâncias psicoativas). Atuam em parceria com governos na execução e elaboração de políticas públicas. Quanto ao surgimento apresenta os seguintes dados:

A origem desses empreendimentos é controversa, podendo se remeter a meados do século XIX, no Reino Unido, ou à década de 1930, nos Estados Unidos, com grupos de ajuda mútua - como os Alcoólicos Anônimos (AA) e os Narcóticos Anônimos (NA) -, ou aos experimentos do britânico Maxwell Jones, nos anos 1950 (PIRES, 2018, p. 133).

Já Loeck (2018) afirma que as CTs, são iniciativas não governamentais, que se resumem em uma comunidade de indivíduos que buscam uma resolução terapêutica para o uso de substâncias psicoativas de maneira nociva e problemática. No Brasil as CTs brasileiras apresentam algumas recorrências: exigência de abstinência, isolamento da vida social, convivência com os pares mediadas, períodos relativamente longos de tratamento, repetição de atividades com horários já definidos e discursos e práticas técnico-científicas, e espirituais-religiosas incorporados de maneira híbrida. Nesse sentido, a dependência é encarada tanto como uma doença crônica, quanto como uma fraqueza moral, com ambas apostando na abstinência como forma de tratamento, que é pautado no tripé trabalho, disciplina e espiritualidade.

Natalino (2018) discute se as CTs seriam instituições totais. Há divergências quanto a concepções de autonomia e cidadania, que se sobrepõem as divergências terapêuticas, com regime disciplinar com a prática de isolamento, que são altamente questionáveis. Nas instituições totais, há uma indistinção entre a esfera pública e privada, com interações sociais observáveis e até mesmo vigiáveis. Observa-se um bloqueio a individualização, visto que os membros já recebem uma classificação de identidade na entrada, como recruta, aluno, louco, detento, etc., que está diretamente relacionado ao objetivo da instituição total, que pode ser religioso, protetivo, educacional, econômico e médico-psiquiátrico. A desapropriação identitária, comumente observada leva a limitação das liberdades individuais, com regras e normas internas, como é o caso do uso de vestimentas próprias, participação obrigatória em atividades coletivas, uso compulsório de medicamentos e até mesmo a limitação da auto expressão. Estimula-se o isolamento do mundo, nas comunidades esse isolamento pode variar. Outro ponto importante é que nas instituições totais, a administração da vida dos internos é feita por agentes que não fazem parte dessa comunidade, de maneira autoritária, como é o caso dos manicômios.

Ainda segundo Natalino (2018) são exemplos de instituições totais os grupos de escoteiros, conventos, acampamentos de caça, prisões, asilos, colégios internos, manicômios, etc. Há também algumas distinções entre os tipos de saberes que orientam a equipe na forma de administração dos usuários podendo ser, por exemplo, do tipo espiritual-religioso, médico-psiquiátrico ou mesmo criminológico-retributivo. No caso das CTs, há o foco na questão da compreensão dos indivíduos que abusam de substâncias psicoativas.

A oferta, por organizações da sociedade civil, de um local de recolhimento do mundo, onde a pessoa que sofre de problemas ligados ao uso abusivo de drogas possa se

afastar dos espaços que alimentam sua compulsão e contar com um apoio profissional para superar a circunstância causadora do sofrimento, seria um bem público e, assim, deveria ser não apenas aceita, mas, inclusive, apoiada pelas agências governamentais responsáveis (NATALINO, 2018, p. 43).

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 participação de cursos e palestras. Nesse sentido Natalino (2018, p. 55) 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”. A “morte civil” e a suspensão de identidades próprias, mas com a renomeação de “toxicômanos em tratamento” auxilia 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.

Porém essa reconstrução apresenta riscos, visto que a renúncia ao mundo, gera dependência ao regime disciplinar aplicado pela instituição e ao mundo moral, limitando as possibilidades de acesso e contato com o mundo civil. Os egressos, muitas vezes, acabam procurando pessoas que compartilharam seu passado, criando grupos de apoio das CTs, mantendo o vínculo moral da comunidade, o que acaba por condicionar seu destino social, limitando sua reconstrução no mundo. Além disso, ressalta-se a possibilidade do abandono, que pode se relacionar com o rigor do tratamento e a sua inadequação. O serviço não é personalizado, com comunidades agindo como terapias familiares, como exemplo os grupos de Amor Exigente, praticados por parte das CTs brasileiras. Comparando as instituições totais com as CTs observa-se que a principal diferença está no isolamento social intenso no início que com o tempo, passa a ser incentivada de maneira controlada, o que acaba por diminuir a reincidência (NATALINO, 2018).

Dentro do assunto de abuso de substâncias psicoativas, Alvarez et al. (2012) investigaram os motivos que levam os familiares dos usuários a procurarem no CAPS AD (Centro de Atenção Psicossocial Álcool e Drogas) grupos de apoio e a importância do grupo no quesito cuidado para a família. No geral, a busca acontece porque os familiares não sabem como lidar com os problemas ocasionados pelo abuso das drogas, se sentindo desamparados, objetivando compreender o que é a dependência química e como manejá-la. Os familiares relatam que através dos grupos aprenderam a lidar com o usuário de drogas, fortalecendo e

dando suporte e cuidado. Com as recaídas recorrentes as famílias atuam nos grupos como incentivadoras dos usuários a manter-se em tratamento, além disso, frequentar o grupo de apoio para o familiar significa ao usuário, uma nova chance do mesmo se recuperar e permanecer na família. Além disso, os grupos possibilitam acolhimento, apoio e empatia pelos demais membros e profissionais de saúde. Os familiares se expressam sem medo de julgamentos e os problemas relatados acabam adquirindo outra dimensão ao ser comparados com os dos demais, parecendo ser mais simples. Ressalta-se que a interação entre profissionais e usuários traz conhecimentos que direcionam as estratégias assistenciais. Os relatos abaixo descritos demonstram com riqueza de detalhes as constatações:

“Estava em desespero, sem saber lidar com ele. Vim aqui expliquei toda a situação. Me aconselharam a assistir à palestra que seria às três horas. Cheguei aqui e estava muito nervosa. Disseram já que a senhora está aqui precisando de ajuda, veio procurar ajuda para o seu filho e ele não está querendo vir. Ai eu falei tudo para elas e me disseram que ficasse para assistir o grupo para familiares. Achei muito bom (F9)” (ALVAREZ et al. 2012, p. 105).

“Só em escutar, ouvir a gente já é uma ajuda, porque tem muita gente que não quer escutar, não tem nada a ver com a tua vida. A gente está vindo para cá. Eles escutam a gente (F8)...O grupo é um alívio, porque tu escutas os outros. O que está acontecendo na vida dos outros. O que está acontecendo na tua. É maravilhoso. Tu sai com outra expectativa e acabas torcendo para os outros também (F5)” (ALVAREZ et al., 2012, p. 106).

2.2.2 HIV/AIDS

No início da epidemia da AIDS, o objetivo do surgimento das associações era o de criar envolvimento em um assunto de interesse público, não querendo ser assimilada 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 da Le Monde Frédéric Edelman e pelo médico Jean-Florian Mettetal, que teve como ponto de referência a *Terrence Higgins Crisis*, uma das primeiras grandes associações americanas 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 o surgimento da AIDS se deu em 1983, que em conjunto com o crescimento do movimento da Reforma Sanitária, perante o intenso processo de redemocratização política, os princípios e diretrizes da política da AIDS foi desenvolvida em âmbito governamental. O contexto sociocultural dos anos de 1970 e 1980, marcados pelas liberdades individuais e avanços nos direitos das populações socialmente marginalizadas, como os negros, mulheres e homossexuais, possibilitou uma reação imediata dos movimentos sociais frente à AIDS, tanto na atenção à saúde, como na prevenção e combate de situações discriminatórias de pacientes. Os movimentos incluíam igrejas, comunidades científicas, organizações não governamentais e setores privados, com o objetivo de impulsionar as políticas públicas, pautadas na solidariedade, preservando a cidadania dos doentes e seus grupos (GRANGEIRO, SILVA, TEIXEIRA, 2009).

De Sousa et al. (2012) destacam que o enfrentamento da AIDS por meio de políticas públicas, justifica-se devido a sua relevância e repercussão mundial, sendo inserida na agenda do Sistema Único de Saúde (SUS). O surgimento das mobilizações em torno da doença, deu-se com grupos minoritários, ainda estigmatizados. Ao longo das décadas de 80 e 90 surgiram Organizações Não Governamentais (ONGs) voltadas para a prevenção, apoio aos doentes e de críticas às ações governamentais. Verificou-se que a política de enfrentamento da AIDS ganhou força quando chegou nos grupos sociais, tornando-se visível devido ao apoio da classe artística, atenuando a estigmatização da doença. A política brasileira de HIV/AIDS demonstrou uma nova forma de política pública no Brasil, resultado de múltiplos esforços de movimentos e grupos sociais.

No Brasil, a primeira organização referente a AIDS, data de 1985, o Grupo de Apoio e Prevenção à AIDS (GAPA), pelos esforços de um conjunto de profissionais de saúde militantes e envolvidos na questão. Outras ONGs surgiram com diferentes propostas e recortes sociais como a ARCA, Atobá, Grupo Pela VIDDA e o Programa Prostituição e Direitos Cívicos (BASTOS et al., 2013). Já Silva (1998) ressalta a criação do GAPA em 1985 no estado de São Paulo, seguido de diversos outros GAPAs. A Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (ABIA) surge em 1986, com proposta interdisciplinar, que se aproxima dos modelos de ONG/AIDS que trabalham com outras temáticas. Em 1986 foi criado o Instituto Superior de Estudos de Religião (ISER) com apoio religioso. Em 1989 é criado o Grupo Pela Vidda no Rio de Janeiro, que levará a criação de outros grupos no Brasil. Surgem também as casas de apoio, especialmente em São Paulo, abrigando pessoas com AIDS desabrigadas ou abandonadas em decorrência da doença. As ONGs/AIDS se reúnem em dois encontros no Brasil, sendo eles o

Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e AIDS e o Encontro Nacional de ONGs/AIDS, onde se mesclam conceitos de sociabilidade e solidariedade. Há no Brasil seis Grupos Pela Vida, no Rio de Janeiro, Niterói, São Paulo, Goiânia, Curitiba e Vitória.

Santos, Munari e Medeiros (2009) relatam que as mulheres que convivem com HIV/AIDS necessitam dos grupos de apoio para aprender e trocar informações relacionadas à doença. O grupo em questão é vinculado a uma ONG sem fins lucrativos, que durante seus oito anos de existência funcionou como um grupo de autoajuda, organizado presencialmente em um espaço para 10 a 25 pessoas, com encontros abertos, que ocorriam semanalmente, com duas horas de duração. Os assuntos discutidos eram os que emergiam dos encontros, ressaltando a importância do profissional que conduz as discussões, que não deviam se pautar em informações equivocadas. As mulheres portadoras entenderam as dificuldades dos demais participantes ao ouvir as experiências relatadas pelas mulheres cuidadoras, o que possibilitou desmistificar assuntos relacionados ao HIV. O grupo possibilitou a ressignificação da vida. O papel do coordenador do grupo foi primordial, de valorização do conhecimento dos membros e incentivo ao empoderamento das mulheres. Destaca-se que, em um cenário em que a pessoa é cercada de preconceitos, em que as mulheres são rotuladas como “quietinhas” o espaço estimula a igualdade e a interação, reconhece-se o papel do grupo como reconfortante e terapêutico.

Silva (1998) afirma que no Brasil o “câncer gay” silenciou a muitos, criando, a princípio, cisões e desestruturação social, pois o doente não tinha suas garantias sociais atendidas, o que gerou a reivindicação dos direitos das pessoas vivendo com HIV e AIDS. As relações sociais ficaram comprometidas, devido a conotações negativas relacionadas à doença, como a culpa que gerou isolamento e depressão em alguns indivíduos. Os ativistas traduziram a linguagem médica visando democratizar informações, proporcionando o autocuidado. Uma das características da ONG/AIDS é a de que ela é organizada e mantida por pessoas atingidas pela pandemia, mesclando, portanto, a vida privada da coletiva, além disso, cria matrizes de solidariedade, reforçando a autoestima do doente e oferecendo respostas às discriminações e preconceitos, visto que se focam nos direitos de cidadania dos pacientes.

Rasera e Japur (2003) analisaram o Grupo de Apoio que faz parte do Programa de Atendimento Psicossocial em AIDS da Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto. Os encontros foram realizados semanalmente, com duração de 1h30. Observou-se que durante as sessões as diferenças eram negociadas, concentrando-se em dois eixos temáticos

das conversas, sendo a construção do que é ser soropositivo e de encontrar apoio. As sessões dividiram-se em momentos, nomeados como: *o estranho que chega*, em que foram apresentados novos participantes; *chegou mais um de nós* no qual há o retorno de participantes já membros do grupo; *a aproximação possível*, em que são discutidas formas de contágio e tratamento; *afirmando a igualdade I*, em que são apontadas as dificuldades dos soropositivos, demonstrando existir uma posição de dependência e vitimização; *afirmando a igualdade II*, no qual se reconhece na experiência do outro a própria experiência, conforme relato: “(...) quando eu vivi com ele, eu não tinha amor próprio, e depois que eu comecei a vir aqui no grupo, conhecer outras pessoas, vi que não tinha só ele no mundo, que eu comecei a mudar. (Maria)” (2003, p. 59).

Ainda segundo Raser e Japur (2003) segue-se pelo momento *a diferença explicitada: guinada na sessão*, em que são expostos os posicionamentos dos participantes quanto a revelação da soropositividade ao mundo externo; *lidar com a diferença: trocando posições*, em que há discussões a respeito da crença na cura da doença, com posições análogas e opostas e para finalizar o *momento 10: finalizando*, em que a terapeuta que guiou a sessão busca realizar o fechamento da mesma, frisando a importância de refletir a respeito das respostas que cada um tem dado com relação a AIDS. Em um contexto geral, observa-se que no grupo ocorreram trocas por meio de diálogos sobre a vida com HIV/AIDS e a determinação dos lugares de cada membro no grupo, que assumiram suas posições. Diversos assuntos nortearam os encontros como: descobrir ser soropositivo, formas de infecção, reação dos próximos, tratamentos, cura e maneiras de se viver. As questões que orientaram o grupo foram “Quem somos?” e “Onde achar apoio?”. Como salientado pelos autores: “O grupo funciona como um microcosmo produtor de possibilidades e versões da soropositividade, sendo também determinado pelas delimitações sociais de construção da soropositividade” (2003, p. 61).

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. Observou-se através de evidências quantitativas limitadas que estar nos grupos de apoio online melhoram o bem-estar psicossocial. Verificou-se também aspectos negativos quanto aos grupos, relacionados a conflito interpessoal, material disponível de difícil leitura, dificuldades de formação de relacionamentos online, além de dependência excessiva desses relacionamentos. Por fim, quanto aos tipos de

apoio social trocados nos grupos, os mais solicitados foram os de apoio emocional e informacional. De maneira geral observou-se que os grupos de apoio online para HIV e AIDS oferecem oportunidades significativas de buscar e fornecer apoio social.

2.2.3 Alcoólicos Anônimos

Nasceu em 1935 a irmandade dos Alcoólicos Anônimos (AA) 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 as suas conversas em que compartilhavam seus problemas, 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 atendida algumas condições. A tradução foi seguida dos seguintes fatos históricos:

1. Fundação do Centro de Distribuição de Literatura de AA para o Brasil (CLAAB) em 20 de setembro de 1969, sendo uma sociedade civil de natureza literária.
2. Fundação do Escritório Nacional de Serviços de AA (ENSAA) em 20 de junho de 1971 no Rio de Janeiro.

3. Primeiro Conclave Nacional em São Paulo nos dias 22 a 25 de fevereiro de 1974, com o encerramento do ENSAA e com o CLAAB assumindo as suas funções.
4. No terceiro Conclave Nacional em São Paulo, no dia 29 de fevereiro de 1976 foi criada a Junta Nacional de Alcoólicos Anônimos do Brasil - JUNAAB, sociedade civil sem fins lucrativos com o objetivo de promover a continuidade e unidade da Irmandade de Alcoólicos Anônimos no Brasil.
5. A partir do quarto Conclave Nacional, que aconteceu em Recife, em abril de 1977, ocorreu a junção da JUNAAB e do CLAAB recebendo o nome de Conferência de Serviços Gerais de AA no Brasil, que se reúnem anualmente para resolver questões do AA no Brasil. Contava com quatro comissões de trabalho: comissão de agenda, comissão de literatura e Publicações, comissão de finanças e comissão de política e admissões.

No Brasil, atualmente, conta-se com seis Comissões de Conferência: Comissão de Agenda e Sede, Comissão de Literatura e Publicações, Comissão de Finanças, Comissão de Normas e Procedimentos, Comissão Trabalhando com os Outros e Comissão de Nomeações. Cada uma delas trata de assuntos específicos. Podem haver também Comissões Especiais para tarefas específicas. A Conferência de Serviços Gerais de 2010 redefiniu o conceito de áreas, como sendo um espaço geográfico com um número adequado de distritos, possuindo 39 no Brasil, sendo cada uma delas, representada por um delegado, eleito a cada dois anos (JUNAAB, 2016).

Os grupos de AA podem ser entendidos como um universo social, com valores, ritos, símbolos e representações próprias. No modelo terapêutico do AA o alcoolismo é gerido pelos que se reconhecem como “doentes alcoólicos em recuperação”, concebendo-o como uma “doença contagiosa” por afetar as relações sociais do indivíduo doente. O Grupo Sapopemba de AA faz parte do 42º Distrito de Alcoólicos Anônimos do Estado de São Paulo, fundado em 16 de março de 1981. Verificou-se que nessa irmandade há reuniões de recuperação do grupo, além de outras atividades como reuniões temáticas e festas comemorativas de aniversário do grupo. Os membros narram depoimentos pessoais, chamados de “partilhas” que envolvem experiências anteriores e posteriores ao grupo. O modelo terapêutico conta com reuniões periódicas, que visam oferecer suporte ao doente para evitar o “primeiro gole”, mantendo a sobriedade. As reuniões acontecem em salas cedidas por igrejas ou alugadas, instituições correcionais e de tratamento ou escolas. As reuniões podem ser fechadas ou abertas (CAMPOS, 2005).

Oliveira e Menandro (2001) enfatizam que dos recursos disponíveis para recuperação de alcoolistas o AA merece destaque. Afirmam-se 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 ideias de mundo, além de possibilitar o conhecimento e aquisição de novos valores e conceitos. Dentre as diversas constatações verificou-se 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 que é possível obter apoio por meio da exposição de experiências e nas vivências realizadas, possibilitando a mudança de atitude, enfrentamento dos problemas e melhora na convivência familiar. O relato abaixo confirma essa constatação, sendo feito pela esposa de um alcoolista que participa do grupo de autoajuda destinado a familiares, denominado Al-Anon:

“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. O Al-Anon é uma lição de vida, porque eu mudei muita coisa, porque eu posso mudar só a mim. Eu estou indo para o Al-Anon porque eu preciso cuidar de mim, então eu vou, sabe?” (Acácia) (FILZOLA, et al. 2009, p. 184).

2.2.4 Tuberculose

Bechelli e Santos (2004) afirmam que Joseph H. Pratt, clínico geral do Ambulatório de *Massachusetts 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 reconhecimento dos pacientes a não se verem mais sendo os únicos com a doença, contribuía para a obtenção de uma sensação de melhora. Na sua abordagem utilizava métodos baseados na reeducação emocional e persuasão, com o propósito educacional de ensinar os pacientes a cuidar de si próprios e da doença. Pratt permitiu a obtenção de princípios posteriormente utilizados nos grupos de apoio a pacientes com AIDS/HIV. Seu foco estava no bem-estar e melhora da qualidade na vida dos doentes.

A princípio os atendimentos aos doentes concentrava-se nas Santas Casas, sem áreas reservadas para infectantes. As primeiras iniciativas voltadas à organização de serviços para os pacientes foram as do campo da filantropia, a maioria intermediada pela Liga Brasileira contra a Tuberculose no Rio de Janeiro e pela Associação Paulista de Sanatórios Populares para Tuberculosos que depois se tornou a Liga Paulista contra a Tuberculose, criadas pelas elites médica e intelectual (ANTUNES; WALDMAN; MORAES, 2000).

Bertolli Filho (2001) destaca que, o fato da tuberculose ser considerada uma “doença social”, que se limita às regras morais, 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 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. Na França e nos Estados Unidos criou-se departamentos especializados em educação sanitária, a partir do encerramento da Primeira Guerra Mundial. Já no Brasil, seguindo as tendências internacionais, através de uma reforma do setor de saúde, em 1921, foi criado o Serviço de Educação e Propaganda Sanitária, instruindo a população sobre meios de evitar patologias.

Bertolli Filho (2001) aponta a forma que o paciente com tuberculose era identificado, que estigmatizou a doença no século XX, influenciando na maneira como o doente é visto ainda nos dias de hoje. O tísico se reconhecia como uma pessoa incômoda e ameaçadora. Em interrogatórios clínicos no Hospital do Jaçanã o termo ‘imprestável’ era bastante utilizado. O paciente optava pelo isolamento hospitalar, lutando para conseguir recursos econômicos para se custear. Dessa forma, acontecia a primeira morte do paciente, a morte social. Os leitos hospitalares eram poucos e caros, com longas listas de espera, ocupados por doentes sem recursos, mas também por aqueles que já haviam gasto todo o dinheiro tentando recuperar a saúde. Posteriormente, superadas as faltas de leitos, foram criados os chamados destinos sanitários. Os doentes eram conduzidos ao exílio de maneira forçada, por trens, sendo símbolo do desterro prometido os contrafortes da Mantiqueira, representando o selo da exclusão. Os hospitais eram erguidos em vastos lotes com extensos bosques de eucalipto, como formas de prevenção de contato. O silêncio era mantido e usado apenas como ferramenta de arrecadação de esmolas, como era o caso do Abrigo São Vicente de Paulo que vendia cartões-postais com

imagens de crianças infectadas. O isolamento sanitário mostrava-se uma experiência dolorosa e repleta de medo, cercado pelo sentimento de rejeição e abandono familiar. O clínico era apontado como o juiz das atividades do enfermo, cabendo a ele decidir a sua vida. Havia dificuldades em compartilhar medos e dramas, o que os incentivava a terem animais. O medo da morte era constante.

Souza e Silva (2007) afirmam que o maior problema no tratamento da tuberculose é a não adesão, o que acarreta no aumento dos índices de mortalidade e incidência da doença. A opção por não tratar deriva, muitas vezes, das reações adversas das drogas, do tratamento prolongado, da melhora clínica nos primeiros meses e do estigma relacionado à tuberculose. O que se tem observado é que os rendimentos insatisfatórios são ocasionados por fatores assistenciais, políticos, administrativos e sociais. Portanto, a percepção do paciente e seu envolvimento no contexto social aumenta a discussão, além dos aspectos clínicos. A solidão da doença faz o paciente sentir-se único no seu enfrentamento, podendo comprometer seu tratamento. Nesse sentido, o encontro e convívio com outros pacientes promovem o conhecimento mútuo das questões vivenciadas no dia a dia, gerando sentimento de solidariedade e permitindo, principalmente, perceber que não se está sozinho. O compartilhamento de experiências está presente no processo de educação em saúde.

Em relação ao processo educativo no grupo de apoio identifica-se como vantagens: o conhecimento e compartilhamento de experiências com outras pessoas com a mesma condição de saúde, além de expor sentimentos e formas de como conviver com a doença, o que acaba por favorecer a educação, promovendo a mudança de comportamento. Foi explorado o Grupo de Convivência de um serviço de referência no Controle de Tuberculose em Santa Catarina, que contou com a participação de cinco pacientes. Para desenvolver o grupo, seguiu-se 4 fases: na primeira houve o **reconhecimento** dos participantes, com envio de convites e apresentação inicial; na segunda fase de **revelação** foram exteriorizados desejos e opiniões; na terceira fase houve a prática de **repartir**, com a troca de experiências e na última fase, a de **repensar**, trouxe a reflexão aos participantes sobre o processo vivenciado, apresentando novas maneiras de viver com tuberculose. Durante o processo, observou-se que os pacientes vivenciam o preconceito, informações distorcidas sobre formas de transmissão e contaminação, além da falta de conhecimento sobre avanços tecnológicos relacionados a cuidados e tratamento (SOUZA; SILVA, 2007).

O isolamento social ainda se mostra presente na vida dos pacientes, conforme relato:

No começo da minha doença meus filhos não chegavam perto de mim. Estava pedindo para morrer (...) Eles tinham medo de mim... Com aquela rejeição, o coração vai doendo mais ainda, porque estava sendo rejeitada, né? (...) O meu marido veio aqui quando soube que eu realmente estava; ele fez os exames e não tinha a doença> Ele saiu e nunca mais voltou... nem perguntou se eu morri, nada. Pegou e foi embora. Achou que eu ia passara para ele, entendeu? (Castro Alves) (SOUZA; SILVA, 2007, p. 593).

Souza e Silva (2007) afirmam que no grupo de convivência, observou-se 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.

2.2.5 Câncer

Na área de grupos de apoio a pacientes oncológicos, observa-se uma ampla gama de estudos e relatos, demonstrando a presença forte dos grupos no apoio aos pacientes. Menezes et al. (2007) abrangeram o câncer infantil, uma realidade em que a criança adoecida passa por intensa e rápida transformação em sua vida e na dos seus familiares. A inserção em hospitais, rodeada de pessoas estranhas, com tratamentos e procedimentos invasivos demonstram a ela que algo terrível e importante está acontecendo. O adulto buscando oferecer apoio e poupando a criança do sofrimento acaba experimentando sentimentos de desamparo, porém a inclusão dos pais no tratamento do câncer infantil é extremamente importante, por isso eles precisam estar em plenas condições. A princípio o diagnóstico gera reações de choque entre os familiares, com pais que sofrem intensamente, com sentimento de culpa, frustração, tristeza, revolta, impotência perante o desconhecido, além de raiva e revolta. Após o diagnóstico aparecem comportamentos extremos como da superproteção ou da negligência de cuidados.

Para Menezes et al. (2007) 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) que oferece apoio a crianças com câncer e seus familiares. 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 demonstra-se ser um processo gradual, assim como o retorno à vida anterior à doença.

Santana, Zanin e Maniglia (2008) estudaram as estratégias de enfrentamento, rede e apoio social de pacientes acometidos com câncer de cabeça e pescoço e que são atendidos no Ambulatório de Otorrinolaringologia do Hospital de Base de São José do Rio Preto, com a aplicação de questionários sociodemográficos e de hábitos de vida (idade, estado civil, sexo, ocupação, escolaridade, tipo de moradia, hábitos tabagista e etilista), fichas de dados clínicos, escala de modos de enfrentamento de problemas (enfrentamento focalizado no problema, enfrentamento focalizado na emoção, busca de suporte emocional e busca de práticas religiosas/pensamentos fantasiosos) e medidas de rede e apoio social (quantidade de amigos próximos e familiares, situação conjugal, morando sozinho ou com outras pessoas, participação em atividades em grupo; além de apoio material, afetivo, emocional, interação social positiva e informação. Demonstrou-se que boa parte da amostra era de envolvidos com álcool, o que levanta a hipótese que se trata de pessoas que procuram menos suporte social para enfrentar a doença, podendo ser em decorrência também do isolamento consequente do afastamento das pessoas por conta da alteração da aparência física do tratamento. Observou-se a necessidade de ações voltadas ao hábito tabagista, do desenvolvimento de estratégias de enfrentamento da doença mais eficazes e variadas, além da realização de trabalho multidisciplinar de apoio a rede social do paciente.

Sorato et al. (2010) relatam a experiência e importância do Grupo de Apoio aos Cuidadores PROTEGE da Unidade de Cuidados Paliativos Oncológicos de Barretos. Reconhecendo a importância da família do paciente, com relação às dificuldades enfrentadas durante o processo de adoecimento foi constituído o Grupo PROTEGE, que se trata de um grupo de apoio aberto, coordenado por uma equipe multidisciplinar, com frequência semanal e 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: 754). Os informantes relataram conviver constantemente expostos a sentimentos negativos, como medo e ansiedade.

Ressalta-se que além de todo sofrimento da doença, culturalmente o câncer é estigmatizado, o que reforça ainda mais essa situação, e nesse sentido, o grupo de apoio ajuda o cuidador a entender e enfrentar a situação. Durante os encontros os participantes partilharam sentimentos, liberando emoções e elaborando seu ponto de vista emocional, reforçado pelo relato: *“O grupo PROTEGE... vem completar as nossas necessidades, dando-nos oportunidades em externar nossas emoções, sentimentos, angústias e dúvidas de forma bem espontânea e assim traz-nos muito alívio...”* (2010: 755). O grupo ainda atua no acolhimento e preocupação, fornecendo informações e orientações sobre a doença, conforme relato: *“Tive lembranças horríveis de meu pai agonizando para o óbito, porém, tirei eternamente as boas lembranças deste precioso evento que foi aquele encontro onde fui como convidado a participar do grupo de cuidadores PROTEGE”* (2010: 755). A Organização Mundial da Saúde considera como um dos principais objetivos dos cuidados paliativos o atendimento às necessidades dos cuidadores, e o estudo comprovou a importância e necessidade do grupo de apoio aos cuidadores por favorecer a troca de experiência, acolhimento, apoio psicológico, expressão de sentimentos e emoções, valorização da autoestima e por favorecer a socialização. O grupo devolve o protagonismo de suas vidas ao cuidador, que expõe seus sentimentos e dúvidas sem a presença do doente. O acolhimento se dá não só por parte dos coordenadores, mas pelos próprios cuidadores. A família do doente não deve apenas apoiá-lo, mas ser apoiada, numa realidade em que cuidar e ser cuidado faz parte da essência do ser humano (SORATO, et al., 2010).

Menezes, Schulz e Peres (2012) analisaram o impacto psicológico do diagnóstico de câncer de mama com base nos relatos obtidos em sessões de um grupo de apoio. O câncer de mama é uma neoplasia maligna mais presente na população feminina, com altas taxas de incidência em reflexo a tendência global com predominância a estilos de vida com exposição a fatores de risco. O estudo foi realizado em um grupo de apoio vinculado a um ambulatório especializado de um hospital universitário, com periodicidade semanal, com duração ilimitada e com sessões que duravam em média uma hora. Diversos assuntos foram abordados que serão relatados a seguir. Inicialmente enfatiza-se a questão da surpresa e tensão de receber o diagnóstico, que coloca o paciente em contato com a finitude da vida, evidenciando a

fragilidade humana, gerando desestruturação familiar e pessoal significativa, sentindo-se à mercê do destino e ansiando pelo final do tratamento.

Ainda segundo Menezes, Schulz e Peres (2012) a aceitação e força demonstram nos relatos ser conquistas lentas e graduais, variando de estados de conformidade a aceitação ativa. A tentativa de explicação mostra-se presente, visto que a maioria das pacientes relatam um movimento de autorreflexão, buscando entender os fatores que levaram o câncer a surgir, mas os relatos demonstraram dificuldades das pacientes em avançar nesse sentido, gerando sentimento de indignação: *“Por que comigo? Eu não bebo, não fumo”* (Lurdes, paciente 40). (2012: 238). Ainda foram explorados assuntos como a religiosidade, visto que muitas recorrem ao apoio espiritual e de corresponsabilidade com Deus ou mesmo de entrega absoluta a Deus e por fim, os relacionamentos foram discutidos, alguns pacientes relataram optar por não compartilhar com familiares a descoberta da doença, com tendências ao isolamento e já outras optaram por compartilhar, afirmando obter alterações positivas nas dinâmicas do casal. De maneira geral, observou-se que o diagnóstico de câncer de mama causou impactos psicológicos significativos. Além disso, verificou-se que os grupos de apoio representam uma fonte de dados ricos para questões ligadas aos aspectos psicológicos da doença.

Martins e Peres (2014) afirmam que os grupos de apoio a mulheres com câncer de mama proporcionam oportunidades de socialização para diminuir o sentimento de isolamento, ajudando-as a se adequar à nova realidade vinda do diagnóstico. Na análise realizada em um grupo de apoio vinculado a um hospital universitário brasileiro, foram avaliados dos seguintes fatores terapêuticos: aconselhamento, esperança, aceitação, catarse, universalidade, aprendizado através do outro, auto revelação, altruísmo, auto compreensão e aprendizado interpessoal. O aconselhamento mostrou-se mais frequente durante os encontros realizados pelo grupo de apoio, que envolveu o estímulo a usar a fé para enfrentar a doença, além de práticas de autocuidado para minimizar efeitos colaterais, conforme Relato 2: *“Tem que comer bem pra aguentar o tratamento, porque os remédios [utilizados na quimioterapia] é forte”* (Paciente B) (2014: 401). Os pacientes mais experientes aconselhavam os menos experientes, que recebiam o apoio que necessitavam, em troca de se sentirem mais fortalecidos por conseguirem ajudar com base na própria experiência.

Ainda segundo Martins e Peres (2014), com relação à instilação da esperança, há relatos que influenciam de maneira positiva os participantes, como o Relato 4: *“Fez um ano que eu já fiz a cirurgia [para remoção do tumor]. Eu falei: ‘gente, passou tão rápido!’. Meu cabelo tava tão pouco, mas veio com tanta força. Ele aumentou tanto. Tudo passa, assim, tão rápido”*

(Paciente D). (2014: 402). Já quanto à aceitação, pacientes avaliavam entre si de maneira positiva o grupo, pois se sentiram amparados e aceitos pelo grupo. Observa-se que conforme um paciente exterioriza sentimentos profundos, acabam incentivando os demais a também fazê-lo, amenizando o estigma relacionado à doença, conforme Relato 6: “*Ah! Tô ansiosa pra acabar logo [o tratamento]... Eu não gosto nem de falar... Perdi minha mãe com câncer... Foi muito difícil*” (Paciente F) (2014: 403). Observou-se de maneira geral, que os pacientes obtiveram benefícios de diversas formas com a participação no grupo de apoio.

Santos e Souza (2019) acrescentam que o câncer de mama é o segundo tipo de neoplasia com mais incidência no mundo, mais comum entre as mulheres e responde por 25% dos novos casos a cada ano no Brasil. Os focos principais de estudos na área estão sobre o ajustamento emocional, com o compartilhamento de vivências, o bem-estar e o ajustamento psicossocial, com a melhora da qualidade de vida proporcionada pela participação no grupo de apoio, que inclui outros assuntos como o estresse, o controle da dor, as limitações dos grupos, a sobrevivência, a oferta de materiais psicoeducacionais e educacionais, o empoderamento, a auto eficácia, o funcionamento psicossocial e o crescimento pós-traumático.

Já Moscheta e Santos (2012) abordaram o grupo de apoio a pacientes com o câncer mais comum entre homens, o câncer de próstata. Trata-se de um tipo de câncer que apresenta dificuldades de ser discutido devido a fatores socioculturais, como estereótipos de gênero, valores e crenças do que é ser masculino. Por isso, mostra-se que a maioria dos diagnósticos estão em estágio avançado, com piores prognósticos. Durante as fases da doença, o paciente sofre alterações físicas, psíquicas e sociais. Já no diagnóstico, o paciente se sente estigmatizado, visto que se relaciona a doença frequentemente com a morte, desencadeando também conflitos ligados à sexualidade. Já no tratamento, há dificuldades nas intervenções terapêuticas, como a radioterapia, quimioterapia e a prostatectomia que podem apresentar sequelas como incontinência urinária, impotência sexual e diminuição da libido, resultando em mudanças drásticas nas vidas dos homens. No sentido de amparar o paciente, grupos de apoio psicológicos têm sido criados de maneira a suplementar o apoio já oferecido por familiares e amigos. Para os homens com câncer de próstata os grupos de apoio são estratégias de cuidado que favorecem a definição de modalidades de cuidado mais adequadas em conjunto com a política de saúde pública.

De Oliveira Santana et al. (2021) afirmam que o cuidador do paciente com câncer, é a pessoa de extrema importância, sendo o elo de acesso à compreensão do paciente, que deve também ser cuidada, orientada e apoiada pela equipe. Podem ocorrer alterações no estado

biopsicossocial do cuidador, como angústia e perda de papéis sociais, causando alto nível de estresse, o que pode causar o seu próprio adoecimento. Nesse sentido, a internet mostra-se como uma valiosa fonte de informações, permitindo através do fácil acesso que os indivíduos se tornem mais ativos e capacitados na gestão da sua própria saúde. Observa-se restritos espaços virtuais que possibilitam a troca de experiências e apoio para o cuidador.

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 relacionados à doença cujos espaços proporcionam informações sobre a doença, formas de prevenção e suporte, trazendo esperança. Na pesquisa realizada foram coletados os dados através da ferramenta *Netvizz* no aplicativo do *Facebook*, que extrai dados abertos de diferentes seções da plataforma, utilizando para isso palavras-chaves. Foram selecionados os primeiros cinco grupos de câncer de mama obtidos no ranqueamento do *Netvizz*, no ano de 2016. Posteriormente utilizou a ferramenta online “nuvem de palavras”, que permite criar imagens de palavras, identificando os temas mais discutidos e debatidos.

Foram criadas categorias para pontuar os momentos e intenções dos membros do grupo: eu confessional, você interacional, processo terapêutico, religiosidade e arco de intervenções. No *eu confessional* explicita os relatos confessionais dos pacientes: “*Ainda faço quimioterapia, e lembro da primeira, e te falo: amanhã é a terceira... O q quero dizer é: desde a primeira, mesmo diante da incerteza, procurei ficar tranquila. ..., eu olhava para o lado via pessoas chorando...*” (2018: 3351). Em *você interacional* representa o momento em que os pacientes buscam informação e suporte, almejando o conhecimento pela experiência do outro. Já no *processo terapêutico* o espaço virtual é utilizado como espaço de interações entre pacientes que relatam seus sintomas, tratamento e uso de medicamentos. A narrativa relacionada ao câncer ainda é imensamente ligada a conceitos negativos, como morte, mutilação e sofrimento. Na categoria *religiosidade*, retrata que o apoio à religião é recorrente, conforme relato: “*O importante é acreditar e se entregar nas mãos de Deus e confiar também em si próprio*” (2018: 3352). Por fim, no *arco de intervenções* observou-se que o suporte acontece nas esferas informacional e emocional. No diagnóstico há o acolhimento, no processo terapêutico há a troca

de experiências e na etapa de controle da doença, há o relato otimista de quem superou a doença (MELO; VASCONCELLOS-SILVA, 2018)

No contexto da doença, a informação fornecida e buscada pelo paciente, possibilita o empoderamento do mesmo, tornando-o um expert e influenciando o relacionamento entre paciente e médico, podendo interferir na qualidade de vida e no tratamento da doença. Esse assunto será melhor descrito a seguir.

2.3 Expertise

Collins e Evans (2002) afirmam que nem sempre a ciência e a tecnologia conseguem resolver problemas técnicos de domínio público devido a velocidade da formação do consenso científico. O “Problema de Legitimidade” foi substituído pelo “Problema de Extensão”, dissolvendo a fronteira entre o especialista e o público. Por isso, mostrou-se necessária uma Terceira Onda de Estudos Científicos, com estudos de especialização e experiência. Ressalta-se o valor do conhecimento e da experiência dos cientistas e tecnólogos em comparação ao conhecimento e experiência dos outros. A questão da legitimidade foi resolvida, visto que se mostrou que a base de tomada de decisão técnica pode e deve ser expandida além dos especialistas, porém a questão da extensão ainda necessita vaser resolvida, visto que até que ponto a participação na decisão técnica deve ser expandida?

Inicialmente Collins e Evans (2002) definem que o termo “especialização leiga” deva ser substituído por “especialistas baseados na experiência”, visto que os “especialistas leigos” são simplesmente “especialistas”, mesmo que a sua experiência não seja certificada, que são encontrados em pequenos grupos especializados. Para os autores há modelos idealizados denominados “três ondas” de estudos científicos. Na primeira onda, nas décadas de 1950 e 1960 o foco dos analistas sociais era o de compreender, explicar e reforçar a ciência sem questionar sua base, com a ciência era exotérica e autoritária. Esta onda positivista começou a ser questionada na década de 1960 com o livro de Thomas Kuhn, caindo por terra na década de 1970. A segunda onda, que teve início na década de 1970 e continua nos dias de hoje denomina-se “construtivismo social” e “sociologia do conhecimento científico”. Foi demonstrando que os “fatores extra-científicos” são necessários para encerrar os debates técnicos e científicos, não

bastando os métodos científicos, experiências, observações e teorias. Os estudos científicos foram direcionados ao uso do conhecimento científico em instituições sociais.

A Terceira Onda não demonstra que a Segunda Onda esteja intelectualmente falida, mas é uma das formas na qual a Segunda Onda pode ser aplicada a um conjunto de problemas que a Segunda Onda não consegue resolver de maneira intelectualmente coerente. Portanto a Terceira Onda não substitui a Segunda Onda, visto que abordam problemas diferentes. O objetivo é o de identificar quem deve ou não contribuir com a sua experiência para a tomada de decisão. As partes interessadas desempenham um papel diferente das que possuem a experiência, separando o científico e técnico do político. Visa-se reconstruir o conhecimento e não o redescobrir. Para os autores a comunidade científica em geral não desempenha um papel especial ou superior na tomada de decisão, sendo indistinguível dos cidadãos em geral. Isto porque a ideia de que os cientistas têm autoridade especial em vista de suas qualificações e formação científica pode ser prejudicial e enganosa.

Para Collins e Evans (2002) há três níveis de especialização. A primeira seria a sem expertise, representada pelo grau de expertise em que o pesquisador de campo se expõe, que se mostra insuficiente para realizar uma análise sociológica ou trabalho de campo participativo. Já a segunda refere-se à experiência interacional, em que há experiência suficiente entre os participantes para interação e análise sociológica. E por fim, o terceiro nível é o da experiência contributiva, em que há experiência suficiente para contribuir com a ciência de campo analisado. A expertise representa uma categoria em que os analistas pensam sobre si próprios. A tarefa principal está é a de começar a pensar como diferentes tipos de conhecimentos devem ser combinados para tomar decisões em diferentes tipos de ciências e empreendimentos culturais, contribuindo para o debate através da experiência contributiva especializada nos estudos científicos voltados ao conhecimento e experiências.

Para Sismondo (2010) os membros do público leigo, muitas vezes tem a expertise que pesa nas decisões técnicas conforme demonstrado nos estudos de Epstein e Wynne. Epstein (1996) demonstra o poder de influencia sobre decisões dos não cientistas organizados que interagiam com pesquisadores da AIDS em 1980 e início dos anos 1990. Os atividades 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. Já o estudo Wynne (1996) relata que após um acidente nuclear de Chernobyl em 1986 o governo

britânico classificou a contaminação como insignificante, impondo uma restrição de três semanas ao abate de ovelhas infectadas. Contudo, para os agricultores locais, a radioatividade era resultado de um incêndio de 1957 na Usina Nuclear de Sellafield, que ficava localizada próxima as áreas afetadas. Os criadores de ovinos tinham um ceticismo profundo em relação à comunidade científica e ao governo. Estudos posteriores demonstraram que os agricultores estavam certos. Para Sismondo (2010) os agricultores tinham um histórico de desconfiança em relação ao governo e cientistas, que minimizavam o perigo cometendo erros, ignorando a experiência dos agricultores sobre hábitos da criação de ovelhas, discordando do conhecimento dos agricultores sobre eles mesmos.

2.3.1 A relação médico/paciente e o paciente informado

O paciente possui conhecimentos específicos relativos à experiência da doença que deve ser transmitida ao médico. O diálogo é de extrema importância para a obtenção da qualidade da saúde, de forma que o paciente é 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).

Ao receber o diagnóstico o paciente entra em um processo de luto, onde deve se adaptar à sua restrição, de maneira ativa. Cabe ao médico informar o paciente de maneira franca se o indivíduo tem condições de aceitar seu novo estado e quais são as suas decorrências. A equipe interdisciplinar e pessoas próximas ao paciente devem contar com um período de tristeza e inconformismo, por parte do doente. Porém, a superação desses momentos é esperada, mas nem sempre é observada, especialmente quando o paciente passa por um processo crônico, visto que o paciente está cronicamente privado de algo, sendo acompanhado por um médico que não pode curá-lo. Na relação médico-paciente, nos processos de cronicidade, observa-se que a dependência pode ser encarada de diferentes formas: de maneira compreendida e delimitada; inconscientemente desejada para atender anseios infantis inconscientes e rejeição da dependência. Nesse último caso, destaca-se os pacientes resistentes aos tratamentos, mantendo hábitos incompatíveis a nova condição (SCHIMDT; MATA, 2008).

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, e a relação profissional-paciente acaba não se concretizando o que pode prejudicar a continuidade do tratamento. A importância da relação clínica explica porque a adesão ao tratamento depende mais do profissional de saúde do que do paciente em si. Observa-se um foco na conformidade, em uma relação de autoridade em que a liberdade de escolha do paciente fica reduzida, não sendo levada em conta as necessidades, expectativas e cultura do paciente. A visualização do paciente de maneira diferenciada do modelo convencional permite uma abordagem integral, deixando de limitar-se a cura da doença ou o tratamento de sintomas, contribuindo para um melhor desempenho na qualidade de vida do paciente.

Taddeo et al. (2012) deixam explícita com um relato, a importância dos grupos de apoio quando a relação médico paciente não é tão satisfatória:

Quando a gente vai para a consulta os doutor não tem tempo de olhar nem pra gente, quem dirá de escutar nossos medos, nossas dúvidas, mas aqui no grupo não, a gente fala o que pensa, o que vive e entende melhor das coisas, ai a gente se sente importante, passa a querer ensinar os outros, a cuidar da gente, a viver melhor... (Usuária 12) (TADDEO ET AL. 2012, p. 2928).

Taddeo et al. (2012) ainda destacam que muitas vezes os atores sociais envolvidos nos cuidados aos pacientes os considera incapazes de realizar o autocuidado, não fornecendo de maneira clara todas as informações necessárias relacionadas a práticas de educação em saúde e por sua vez, deixam de conhecer as histórias de vida e problemas vivenciados, o que causa lacunas na relação profissional-paciente. Por isso, muitas vezes o paciente tem o desejo de ser ativo no seu tratamento, mas não encontra os subsídios para fazê-lo. Os pacientes afirmam que acabam não seguindo as orientações sugeridas pelos profissionais pois não tem conhecimento da doença, da sua gravidade e possíveis complicações.

Chen et al. (2020) afirmam que a interação entre médico-paciente deve ser vista como um dos principais componentes dos cuidados de saúde, mas que representa uma forma de comunicação dominada pelo médico. Representa uma troca de informações, que orientam cientificamente o diagnóstico e o tratamento do paciente, de modo que ambos possam formar um consenso, numa relação de cooperação e confiança. Tem como objetivo promover o desenvolvimento médico, o progresso social e manter a saúde. Ressalta-se algumas deficiências

nesse processo, como o fato dos pacientes perderem o contato com o médico após a alta hospitalar. Além disso, conselhos médicos são com frequência esquecidos. Com o surgimento da interação médico-paciente online, ocorreu a transcendência das limitações de geografia e tempo. Observou-se que o paciente que fornece mais detalhes ao médico, permite que o mesmo forneça conselhos mais precisos, além disso, o suporte social do médico influencia na satisfação do paciente e por fim, os pacientes com doenças mais graves anseiam por um tratamento mais eficaz, com mais apoio emocional e informativo. O paciente desempenha um papel primordial na relação com seu médico, quando eles se engajam nas sugestões precisas. Com base na teoria de suporte social, é possível afirmar que tanto o suporte informativo quanto o emocional do médico, influencia na sua relação com o paciente.

Barbot (2006) afirma que há quatro tipos de pacientes: o gestor da sua doença, o empoderador, o sábio e o experimentador. Essas percepções baseiam-se em diferentes perspectivas, como na relação entre os diferentes tipos de conhecimento da doença (científico e experiência pessoal), distribuição de papéis e poderes entre os atores do sistema de saúde, como o paciente, governo, indústria farmacêutica e classe médica. Paralelamente a essa pesquisa em ciências sociais, um conjunto de estudos demonstra como as associações, criadas para combater doenças, têm funcionado. Na França, no início do século XX os pacientes eram vistos como “objetos de solicitude” e “sujeitos à moralização”, onde as principais decisões eram tomadas pelos profissionais. Diversas mudanças foram acontecendo. As associações passaram a ter um maior envolvimento com pacientes e familiares, criando um novo espaço para a experiência do adoecimento.

Pereira Neto et al. (2015) discutem sobre a emergência atual do “paciente informado”, indivíduo inteirado sobre sua condição de saúde, devido ao compartilhamento de informações realizadas na internet e de pesquisas extensas.

Taddeo et al. (2012) afirma que o empoderamento trata-se de um processo no qual o indivíduo adquire domínio sobre a sua própria vida, adquirindo conhecimentos que dão subsídios nas tomadas de decisões a respeito da sua saúde. Destaca-se o importante papel que o profissional de saúde possui no empoderamento do paciente, o que leva a pensar em um novo modelo de assistência ao doente crônico, reestruturando a qualificação dos profissionais de saúde inseridos nas práticas de Saúde da Família, inserindo o empoderamento do paciente como pilar nas práticas de cuidado. As doenças crônicas têm se tornado cada vez mais comuns nos serviços de saúde, o que requer a atenção dos profissionais de saúde e empoderamento dos

pacientes, estes que consideram a educação e orientação em saúde como primordiais no incentivo a prática do cuidado de si.

2.4 Doenças Crônicas não Transmissíveis

Malta et al. (2006) relatam o aumento significativo de casos das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) não só no mundo, mas também no Brasil:

As mudanças nos padrões de ocorrência das doenças têm imposto, constantemente, novos desafios, não só para os gestores e tomadores de decisão do setor da Saúde como também para outros setores governamentais, cujas ações repercutem na ocorrência dessas doenças. O desafio do financiamento das ações é um deles. Doenças crônicas custam caro para o Sistema Único de Saúde (SUS). Se não prevenidas e gerenciadas adequadamente, demandam uma assistência médica de custos sempre crescentes, em razão da permanente e necessária incorporação tecnológica. Para toda a sociedade, o número de mortes prematuras e de incapacidades faz com que o enfrentamento das "novas epidemias", causadas por doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), demandem significativos investimentos em pesquisa, vigilância, prevenção, promoção da saúde e defesa de uma vida saudável (MALTA et al., 2006 p. 2).

Pontes et al. (2004) afirmam que as doenças crônicas representam um grande problema para a sociedade moderna, visto que tendem a ser progressivas com a evolução afetando diretamente aspectos do dia a dia e interferindo no grau de satisfação de vida do doente.

Diversas doenças são classificadas como DCNT, mas no caso desta pesquisa, o foco estará na Doença de Crohn, definida brevemente a seguir.

2.4.1 Uma tentativa de definição da Doença de Crohn

Hanauer (2006) afirma que a Doença Inflamatória Intestinal (DII) é uma condição crônica sem cura que afeta o trato gastrointestinal, que no geral requer cuidados para toda a vida, podendo causar morbidade, mas não associada ao aumento da mortalidade, com a maioria dos pacientes sendo capaz de viver uma vida produtiva e normal. Curiosamente a DII é uma doença de limpeza, visto que se observa 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 luminiais, 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 (2006) 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).

As estratégias terapêuticas visam a remissão profunda e prolongada da doença, prevenindo complicações e interrompendo a sua progressão. Acredita-se que a doença de Crohn seja resultado da junção de fatores ambientais, microflora intestinal e suscetibilidade genética, o que gera uma resposta imune anormal da mucosa e o comprometimento da função da barreira epitelial. O suporte nutricional é um fator fundamental no manejo dos pacientes com doença de Crohn, isso porque muitos podem apresentar perda de peso e desnutrição. O tratamento medicamentoso inclui imunossuppressores como o metotrexato, tiopurinas e azatioprina, terapia anti-TNF (Fator de Necrose Tumoral) como o infliximab, adalimumab e certolizumab pegol, além de novas drogas biológicas, como o vedolizumab e ustekinumab. Em alguns casos a cirurgia é necessária (TORRES et al., 2017).

Zhao et al. (2021) afirma que a Doença de Crohn afeta o trato alimentar, causando dor abdominal intensa, fadiga, cólicas, diarreia e desnutrição, que podem levar a hemorragia, obstrução intestinal e/ou fístula, podendo ser fatais. Ainda sem cura conhecida, requer cuidados de saúde a longo prazo, trazendo importantes gastos financeiros para os pacientes e família. Buscar novas formas de alterar o curso clínico da doença, visando a remissão de sintomas, menos hospitalizações e conseqüentemente mais qualidade de vida é imperativo. Grande número de pesquisas tem se dedicado à busca de intervenções médicas, envolvendo planos de tratamento e medicamentos biológicos, que apesar dos benefícios conhecidos, são caras e

associam-se a efeitos colaterais importantes como riscos maiores a linfoma, reações imunológicas e infecções.

A prioridade para alcançar uma abordagem centrada no paciente com DII de maneira participativa é a detecção precoce das necessidades psicossociais do paciente. Um segundo passo crucial é a de desenhar e implementar uma abordagem orgânica que promove o envolvimento do paciente, família e/ou cuidador, que requer atividades de informação eficazes, iniciativas psicológicas e psicossociais, possibilitando o envolvimento na gestão da doença, sendo necessário, para isso, sensibilizar os profissionais de saúde envolvidos apoiando o engajamento do doente, cuidador e das organizações de saúde. Ressalta-se que o uso mais personalizado e sensível das diferentes tecnologias digitais em saúde auxilia o alcance desses objetivos, desde que o uso seja realizado de maneira mais proficiente e consciente (GRAFFIGNA, et al., 2021).

Pacientes acometidos com DII, tem buscado informações a respeito da doença na internet e em grupos de apoio, onde a participação dos mesmos tem se mostrado relevante. Reich et al. (2016) demonstrou que o número médio de horas gastas por dia nas mídias sociais pelos pacientes com DII foi de 1 hora por dia, sendo o *Facebook* a mídia mais acessada seguida do site *Crohn's and Colits Foundation of America*, o que demonstra que a internet tem importante influência na vida dos pacientes, impactando também na experiência vivida e compartilhada de maneira *online*.

2.5 O impacto da internet na experiência da doença

Eysenbach e Jadad (2001) afirmam que com o advento da tipografia móvel, a capacidade de produzir e distribuir informações acelerou, ultrapassando a capacidade humana de processar as informações, inaugurando a era da informática de saúde do consumidor, em que as pessoas possuem uma capacidade, sem precedentes, de acessar informações e participar ativamente dos cuidados em saúde que se baseiam em evidências. Espera-se que todos os consumidores consigam acessar informações válidas e importantes sobre seu estado de saúde, de modo a gerenciar o curso de ações possíveis, porém, observa-se barreiras que impedem o acesso a informações, descritas a seguir: acesso a informação impedido pelos profissionais de saúde, num modelo clássico e paternalista, onde não há abertura para a tomada de decisão

compartilhada; falta de fontes de fácil acesso de informações relevantes e de qualidade; baixa alfabetização em saúde, especialmente em idosos; acesso limitado à internet; informações mal organizadas com qualidade e relevância variáveis e poucos mecanismos para controle da qualidade da informação.

Para Barker (2008) na atualidade a internet é a principal fonte de informações médicas e de saúde. Praticamente qualquer sofredor de quase todas as condições podem buscar eletronicamente por grupos de apoio e se conectar com eles. As buscas online realizadas pelos indivíduos visando entender seus sintomas resultam em uma série de informações advindas de sites comerciais e sem fins lucrativos, que possibilitam o conhecimento de condições médicas, diagnósticos e tratamentos, até então desconhecidos a ele, que podem ser discutidos com seus médicos.

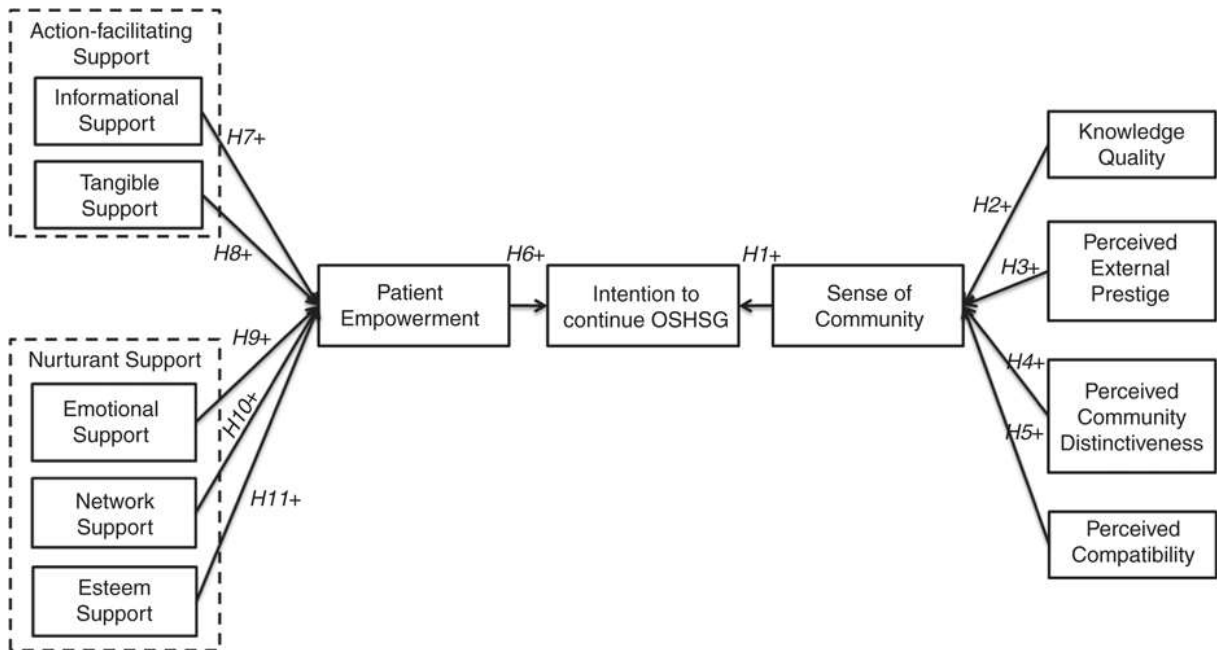
Pereira Neto et al. (2015) afirma que a expansão da internet alcançou um potencial inimaginável há alguns anos atrás, o que causa espanto aos nascidos na década de 1950, devido a velocidade da expansão das tecnologias de informação. A saúde tornou-se nos últimos anos uma das principais preocupações dos homens, alcançando um valor inédito na história e por esse motivo, é cada vez maior o número de pessoas realizando pesquisas na internet a respeito de suas condições de saúde. No que tange a grupos de apoio em redes sociais, verificou-se que os pacientes buscam desabafar, buscar conselhos e sentirem-se acolhidos.

O Brasil ocupa o primeiro lugar no mercado de internet na América Latina e o quarto maior mercado de internet do mundo, com relação ao número de usuários de internet em 2022, sendo o *Facebook* 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. Nesse sentido Greene et al. (2011) afirmam que existem diversas trocas de informações sobre doenças no *Facebook* e sites de rede sociais online, que representam novas fontes de conhecimento, engajamento e apoio para os pacientes que vivem com doenças crônicas, mas a qualidade e o conteúdo das informações são pouco compreendidos.

Allen et al. (2019) 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 influenciadas por pressões econômicas e sociais, o que transformou os pacientes em auto gerenciadores. 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. Reforça-se que as transições epidemiológicas e demográficas criaram situações, em diversos países ocidentais, que reduziram o envolvimento do Estado na gestão da doença, levando a internet a assumir um papel cada vez maior no apoio ao paciente em suas práticas de autogestão. O suporte offline ainda mostra-se 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 aqueles que não podem ou mesmo conseguem utilizar adequadamente os recursos.

Segundo Sharma e Khadka (2019), o crescimento acelerado das mídias sociais tem alterado a forma como os indivíduos se comunicam, colaboram e interagem, tornando-se uma parte indispensável da vida das pessoas no mundo todo. As pessoas, lentamente, estão acatando a ideia de compartilhar informações pessoais relacionadas à saúde em grupos de apoio social de saúde online, sendo atraente a obtenção de informações imediatas e apoio de outros pacientes com as mesmas patologias. Por ser de menor custo, com rápida difusão, ampla disponibilidade e conectividade instantânea as mídias sociais e grupos de apoio online, os tornam novas formas de adquirir apoio social e informações. O apoio informativo é o principal tipo de apoio que as pessoas procuram em comunidades de suporte social em saúde online, além disso, o empoderamento do paciente influencia na sua permanência no grupo, como é o caso do paciente que se sente no controle da sua doença crônica e consegue gerenciá-la com o apoio dos grupos. Além disso, o ser humano tem a necessidade fundamental de pertencer e de manter uma conexão interpessoal com os outros. A Figura 2 apresenta um modelo de pesquisa conceitual, com 12 sugestões de variáveis para modelo de pesquisa:

Figura 2: Modelo de pesquisa conceitual



Fonte: Sharma e Khadka, 2019

Quanto ao funcionamento da comunidade virtual, é possível que ela funcione como uma fonte de apoio psicológico aos pacientes, que podem socializar seus medos e aflições. Mensagens motivacionais são amparadas por textos e imagens. Observa-se a ideia de amparo, apoio e acolhimento. As respostas aos questionamentos dos membros, no geral, são os participantes apresentando sua própria experiência. As informações compartilhadas sugerem o empoderamento do cidadão (PEREIRA NETO et al. 2015).

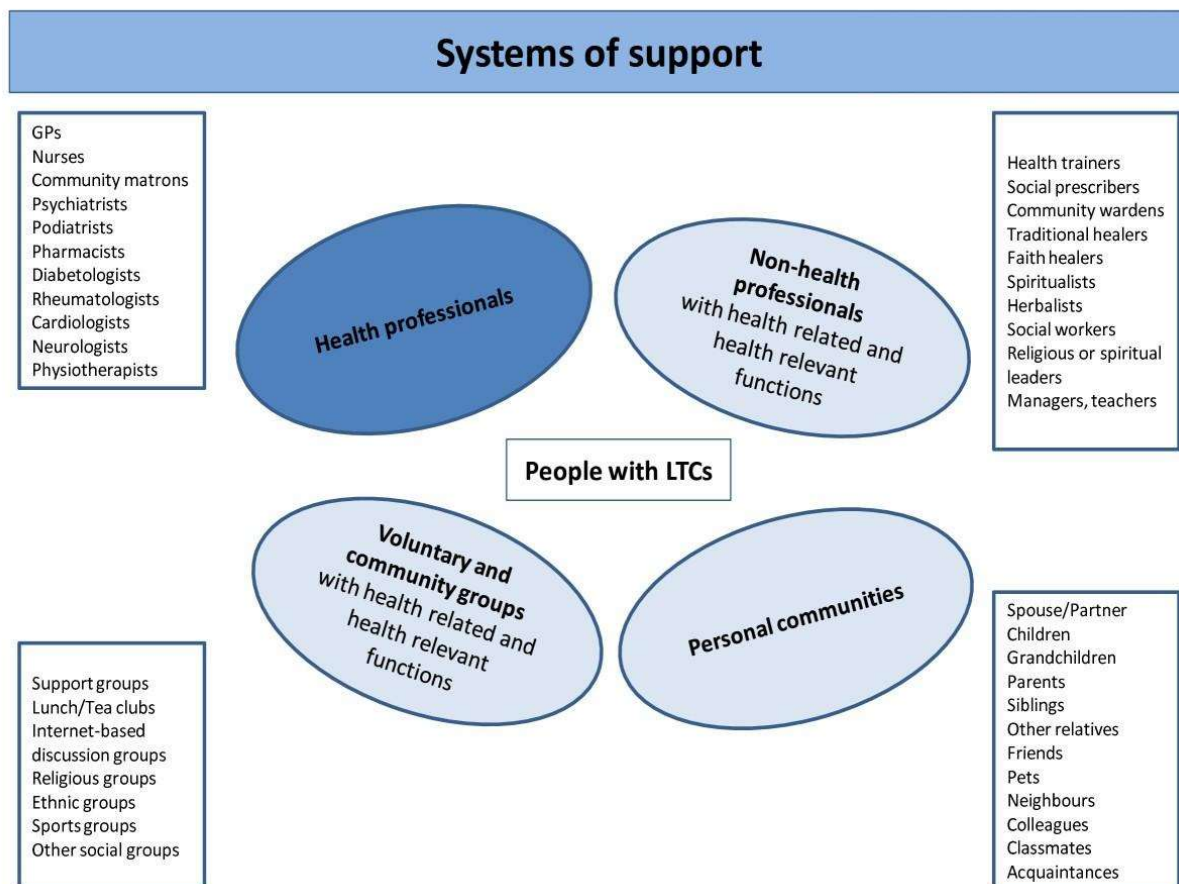
Bernstein et al. (2011) verificaram que a maioria dos pacientes recém diagnosticados com DII, no período de 2 meses, consideravam não ter recebido informações importantes, como o manejo ideal de sintomas, dor e dieta. Apesar do advento da internet e o crescimento dos grupos de apoio, os pacientes ainda preferem obter informações do seu médico. Porém, entende-se que, na maioria das situações, as comunicações verbais tradicionais de médico a paciente não conseguem esclarecer totalmente as dúvidas e anseios do paciente e informações complementares bem elaboradas são importantes na produção de comunicação e educação de maneira mais eficaz.

Aprender como o outro lida com a doença pode ajudar o paciente a se socializar em um novo papel, ou mesmo criar um senso de identidade com a integração de um novo diagnóstico. Observar que outras pessoas enfrentam problemas semelhantes ajuda o paciente a se sentir mais “normal” para conciliar e gerenciar sua condição de saúde em outros aspectos da sua vida, como trabalho, família, viagens e relacionamentos, dando suporte a relacionamentos do mundo real.

Porém o isolamento do mundo real pode causar uma dependência de “suporte virtual”, impedindo o beneficiamento do paciente na convivência com pacientes da sua localidade. Diversas frustrações podem surgir da experiência online. Os pacientes que relatam suas experiências com frequência podem se sentir irritados se não o levarem a ter melhoras. Além disso, tratamentos deficientes podem desencorajar ou aumentar a ansiedade de outros pacientes. Tratamentos desiguais, de diferentes países, ou mesmo que exigem um maior investimento, podem ensinar o quanto a economia influencia a saúde. Podem surgir cenários como o “céu da hipocondria” com excessivo uso de serviços de saúde (ZIEBLAND; WYKE, 2012).

Rogers et al. (2011) afirmam que o aumento do número de pessoas vivendo com condições de longo prazo e com alto custo na prestação de serviços e suporte requer o desenvolvimento de meios de apoio ao autocuidado, que possibilitem a mudança de comportamento, com o empoderamento do paciente, aumento da eficácia e consequente redução do uso de recursos de saúde. Neste sentido, as redes sociais ou sistemas de suporte, apresentada na Figura 3, demonstra que, embora tradicionalmente o gerenciamento da doença acontece a nível de profissionais de saúde, o foco principal do autogerenciamento pode mudar de pessoa para pessoa, podendo ser membros de suas comunidades pessoais, grupos comunitários e de apoio, profissionais não pertencentes à saúde e profissionais da saúde. As redes sociais possibilitam mapear aonde e quando o autocuidado será direcionado de maneira mais adequada, possibilitando identificar os tipos de suporte que os pacientes com doenças crônicas valorizam, que podem ser menos óbvios com relação à saúde, mas que geram as sensações de propósito, bem-estar e pertencimento.

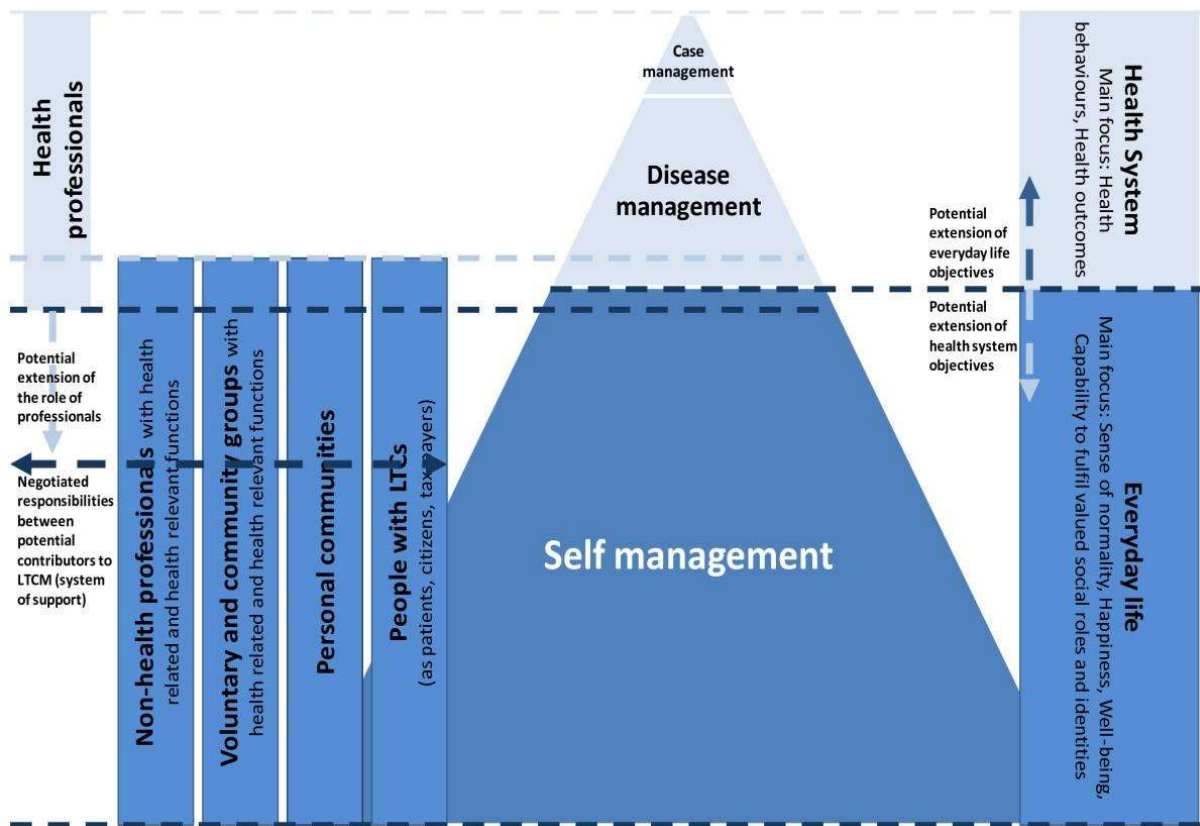
Figura 3: Sistemas de Suporte para Condições de Longo Prazo.



Fonte: Rogers et al. (2011), p.3.

Ainda segunda Rogers et al. (2011) uma vez que um conjunto amplo de relações pode ser considerado, questiona-se o que de fato é relevante no autocuidado e quais são as prioridades. Durante a consulta, nem sempre todas as prioridades do paciente são abordadas e quando é alterado o foco para uma rede mais ampla, os resultados buscados pelo profissional podem ter sua importância secundária ao paciente, que pode focar por exemplo, no seu bem-estar, conforme abordado na Figura 4.

Figura 4: Autogestão, Doença Crônica e Redes Sociais.



Fonte: Rogers et al. (2011), p.4.

Os grupos de apoio online são usados por muitas pessoas com doenças graves e para que esses grupos sejam eficazes e sustentados, o comprometimento e a retenção dos membros são importantes. Observa-se que quanto mais apoio emocional os membros foram expostos, menor é o risco do abandono. Portanto, o suporte informacional não tem efeitos consideráveis sobre o comprometimento, uma vez que satisfaz as necessidades dos usuários a curto prazo, já o apoio emocional melhora as relações dos membros uns com os outros, pois aumenta seus sentimentos de compromisso com o grupo. Além disso, muitos deixam de participar dos grupos porque percebem que as informações que recebem não são úteis, e quanto mais informações recebidas, maior a probabilidade de saírem (WANG, KRAUT, LEVINE, 2012).

Coulson (2013) afirma que através das comunidades de suporte online, os pacientes interagem entre si por meio da comunicação escrita síncrona (como em salas de bate-papo) ou assíncrona (como em fóruns de discussão), possuindo moderadores profissionais ou pares.

Zhang, He e Sang (2013) relataram na sua pesquisa o papel do administrador, que foi o criador e também um dos participantes mais ativos do grupo, postando mensagens, lemas e

imagens visando elevar o espírito dos participantes do grupo e respondendo algumas perguntas. Funcionou também como regulador do grupo, definindo as normas para o bom funcionamento do mesmo. Além disso, desempenhou funções de “policia”, resolvendo abusos ou conflitos entre os participantes. Já quanto aos membros do núcleo central representavam um pequeno grupo de participantes que postavam com frequência, dedicando esforços para manter a comunidade, sendo os principais contribuintes do conteúdo. Os membros do grupo central mostram um forte senso de pertencimento ao grupo e desempenhavam um papel importante no policiamento das postagens do grupo. Quanto aos membros gerais, observou-se que os mesmos contribuíram para a construção da comunidade, com a maioria sendo educada em suas interações, acolhendo calorosamente os novos membros, cumprimentando os outros membros, agradecendo comentários e confrontando ofensas e abusos. Essas três forças, administrador, membros do grupo principal e membros gerais, tornam o grupo virtual nutritivo e seguro.

Já Benetoli et al. (2017) analisaram grupos de doentes crônicos que utilizam plataformas de mídia social para fins relacionados à saúde e verificaram que o uso do Facebook para fins de saúde foi considerado bastante conveniente, visto que se integrou na utilização geral da plataforma, além disso, não precisa sair da mídia, pois as atividades do grupo aparecem no seu feed de notícias. A frequência do uso se relaciona com a disponibilidade aos dispositivos eletrônicos, sendo um gatilho para o uso e engajamento online um novo problema de saúde ou surto da doença. Os principais motivos relatados pelos pacientes para se engajar nas plataformas de mídia social eram a informação e o apoio social. Houve o interesse em saber o que as outras pessoas com a mesma condição de saúde estavam sendo tratadas, aprendendo com as experiências daquelas em uso da mesma medicação, que poderia representar também uma checagem da conduta médica. Os efeitos colaterais representam um importante gatilho para as pesquisas online, além da busca por medicamentos complementares alternativos e de informações fornecidas de maneira incompleta pelos profissionais de saúde. Além disso, observou-se que as necessidades não eram apenas médicas e terapêuticas, mas também sociais.

Para Benetoli et al. (2017) a maioria dos participantes das mídias sociais prefere observar as informações, ao invés de fornecer, por não sentirem estar contribuindo informações novas ou relevantes. No entanto, houve participantes muito ativos, dispostos a contribuir caso conhecessem o tema, feita de maneira confortável, por relatar, muitas vezes, suas próprias experiências, sendo um motivador para a participação o desejo genuíno de ajudar outras pessoas a enfrentarem os mesmos problemas de saúde. Já quanto a identidade, há várias abordagens,

variando de total abertura, com nomes e fotos disponíveis, a participantes que restringiram seus dados, ou mesmo que utilizaram um pseudônimo, devido a preocupações pessoais ou ao estigma associado a doença.

Os moderadores fornecem lembretes que informam os membros do grupo sobre as configurações de privacidade do grupo e de sua conta pessoal. Todas as postagens em um grupo fechado ou privado no *Facebook* são visíveis apenas para membros do grupo e seus moderadores, requerendo maior atenção quanto a segurança de dados e privacidade do gerenciamento de dados (PARTRIDGE et al. 2018).

O'Leary et al. (2020) apontaram algumas informações sobre o funcionamento do Facebook, sob a visão dos participantes da pesquisa. Os grupos do *Facebook* permitem que as comunidades se reúnam em um só lugar e se conectem com outros pacientes com problemas e experiências semelhantes, cujo ambiente é amigável, mas com algumas divergências como é o caso das postagens não respondidas em grupos maiores. Os grupos analisados foram definidos como fechados, podendo ser descobertos em uma pesquisa, mas com postagens acessíveis apenas para membros. Esse tipo de privacidade proporciona ao participante segurança para falar abertamente e intimamente sobre sua doença, longe de seus familiares e amigos. Os recursos de reação (curtir, amar, não gostar, etc.) são usados para ajudar a comunicar um sentimento de empatia. Os comentários são a principal forma das pessoas se comunicarem.

Algumas questões são importantes sobre até que ponto as empresas privadas promovem seus produtos nesse ambiente não regulamentado. Pacientes e médicos sabem se as informações obtidas pelos grupos no Facebook são precisas e os pacientes por vezes recebem conselhos para participar de atividades que podem vir a ser prejudiciais. Observou-se que os grupos funcionam como espaços promocionais, comunidades de apoio, repositórios de sujeitos de pesquisas recrutáveis e locais para solicitação e fornecimento de conhecimento de doenças. Pouca evidência foi verificada quanto ao comportamento de automedicação perigosa, enganosa ou arriscada, mas a incapacidade de verificar a identidade do pôster e a promoção de modalidades terapêuticas não aprovadas pela Food and Drug Administration (FDA), representam um problema significativo para a confiabilidade das informações, podendo existir empresas disfarçadas de pacientes e de pesquisadores (GREENE ET AL., 2011).

Kross et al. (2013) apresentam o lado sombrio do *Facebook*, que prevê mudanças negativas com relação a satisfação em suas vidas e os sentimentos no dia a dia dos pacientes usuários. Verificou-se que quanto maior o tempo de uso, mais insatisfeitos os usuários se

sentiam, apesar de fornecer um importante recurso de satisfação de necessidade de conexão social.

CAPÍTULO III

3. Pesquisas relacionadas

Diferentes tipos de pesquisas têm sido realizados no campo de grupo de apoio a pacientes com DII e demais tipos de doenças, não só nos grupos presenciais, mas também nos grupos *online*, presentes em mídias sociais, que serão melhores descritos a seguir.

3.1. Doenças Inflamatórias Intestinais

Na pesquisa de Oliveira et al. (2007) foi realizado um estudo com os pacientes do ambulatório de Doenças Inflamatórias Intestinais do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho da Universidade Federal do Rio de Janeiro com grupos que recebem apoio social e grupos que não recebem apoio social. Nas reuniões de apoio, realizadas mensalmente foram discutidos assuntos relacionados as DII como cirurgia, ostomia, câncer, dieta, efeitos colaterais dos medicamentos, incertezas dos resultados e direitos dos pacientes. Foram recrutados 27 pacientes e 16 completaram o estudo, com aplicação de questionários.

A avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) foi realizada através da mensuração dos escores totais e dos domínios entre os grupos com apoio social e sem apoio social. Não se observou diferenças significativas entre os grupos com relação à QVRS ao longo do tempo, mas verificou uma variação estatisticamente significativa na avaliação do domínio de Aspectos Sociais e de Aspectos Emocionais entre o primeiro e o quarto momento. Apesar de não haver consenso quanto ao apoio social fornecido ao paciente, o estudo teve como objetivo reunir indivíduos que compartilhavam das mesmas dificuldades e preocupações, visto que o sofrimento produz emoções intensas e observa-se a necessidade de compartilhar essas emoções. Sabe-se que o conhecimento sobre a doença é essencial para os pacientes das DIIs, que pode influenciar positivamente na atividade social, qualidade de vida e na capacidade de aceitar e enfrentar o tratamento (OLIVEIRA et al., 2007)

Já Coulson (2013) pesquisou 249 pacientes que vivem com DII, explorando diversos assuntos como os motivos de ingressar nos grupos, padrões de uso e como a participação afetou sua experiência com a doença. O motivo principal relatado, que os levam a usar as comunidades *online* foi o de encontrar outras pessoas em situações semelhantes, seguidas do desejo de obter informações, conselhos e apoio emocional. Quanto aos padrões de uso observou-se que em média, os usuários permaneciam nas comunidades de suporte *online* por um período de 2 anos. A maioria relatou usar diariamente, seguida da opção semanalmente, gastando em média 4 horas semanais. Há relatos relevantes como o de um membro que a acessibilidade é o que chama atenção, pois quando se está doente, muitas vezes não é possível sair de casa. Outros afirmam que a leitura de mensagens postadas por outros membros os educou sobre hábitos alimentares e os acalmou quanto a tratamentos já realizados por outros pacientes para os que estão iniciando.

Coulson (2013) ainda destaca as limitações apresentadas em três áreas pelos pacientes e usuários: obtenção de informações e avaliação da qualidade, negatividade e interação. Quanto as informações e avaliação da qualidade, observou-se que muitas vezes os pedidos de informações demoram para ser respondidos, e em alguns casos, não se obtém resposta, já quanto a qualidade das informações os membros consideram um desafio pesquisar diversas informações e identificar o que de fato é importante. Quanto a negatividade extrema, observou-se que muitos relatam sintomas particularmente ruins, criando sentimentos de ansiedade e preocupação. Com relação a interação com outras pessoas online, alguns relataram ser um ponto positivo, visto que se sentiam mais à vontade para falar sobre as suas limitações, medos e anseios com desconhecidos enquanto outros relataram que ausência da proximidade física se mostra um limitador de sentimentos, podendo não gerar relacionamentos significativos, há também a questão da limitação de tempo na interação, uma vez que, quando desconectados eles se sentiam novamente isolados.

Rocetti et al. (2016) exploram o verdadeiro potencial das redes sociais em grupos de apoio a doentes ao confirmar testes médicos com medicamentos por meio de postagens no Facebook. Para isso, foram analisadas as experiências de pacientes com Doença de Crohn, a princípio quantitativamente pelo uso da ferramenta OpinionFider, que possibilitou identificar o Infiximab como a medicação mais polêmica nos debates do Facebook e em seguida de maneira qualitativa, utilizando uma abordagem indutiva sistemática inspirada no Método de Caso Estendido. Observa-se que tanto nos comentários escritos, como nos ensaios clínicos revisados pela literatura médica, quanto maior a população estudada, maior a porcentagem de pacientes

que relatam experiências negativas referentes ao uso da medicação. Foram analisadas duas variáveis: o sentimento expresso pelos pacientes em uso do Infiximab e seu humor geral durante as conversas online, utilizando para isso, a mineração de dados e etnografia, visando avaliar como os pacientes se sentem com o uso da medicação. Os resultados obtidos podem contribuir para o desenho de informações sólidas entre as comunidades de pacientes com Doença de Crohn, possibilitando que o campo médico aponte as melhores estratégias de divulgação de informações e adote melhores padrões e protocolos de teste de drogas.

Na pesquisa de O'Leary et al. (2020) foi verificado como os indivíduos com doença inflamatória intestinal usam as plataformas contemporâneas de mídia social para o discurso relacionado à saúde. Foi realizada uma abordagem qualitativa visando compreender a conexão entre recursos técnicos oferecidos pelo *Twitter*, *Instagram* e *Facebook*, através da realização de entrevistas semiestruturadas com 38 participantes. Observou-se que 79% dos participantes utiliza mais de uma plataforma de mídia social para essa finalidade e que as configurações de privacidade nos grupos do *Facebook* possibilitam a auto apresentação, sem que os demais membros visualizem suas publicações pessoais. Já no *Instagram* e *Twitter* as *hashtags* permitem conectividade.

Zhao et al. (2021) analisaram um total de 499 pacientes com doença de Crohn no período de abril a agosto de 2018, de um hospital de gastroenterologia em Guangzhou na China. Os participantes estavam ativos há anos em dois em dois grupos de mídia social (*WeChat* e *QQ*), que são os mais populares na China. Os grupos foram criados e gerenciados por gastroenterologistas, para uma melhor comunicação com os pacientes. Tanto médicos como pacientes poderiam participar. Desde 2012 um gastroenterologista foi designado para responder perguntas às sextas-feiras num período de 2 horas. Os grupos se tornaram populares por divulgações realizadas pela *China Crohn's & Colitis Foundation (CCCCF)*. Foi postado um convite contendo um link para uma pesquisa, onde os participantes não podiam ser rastreados. Foram analisados os seguintes aspectos: suporte informativo, suporte emocional, suporte de pares, confiança nos médicos, compreensão do tratamento e gerenciamento de sintomas. Os índices analisados envolviam os demográficos (gênero, idade, escolaridade e residência), os de impacto na vida e os de uso da mídia social.

Szeto et al. (2018) reconheceram o uso significativo de mídias sociais em pacientes adolescentes e adultos jovens portadores de DII e o papel potencial que pode vir a desempenhar no monitoramento, saúde mental, educação e gerenciamento da doença, havendo oportunidades

de engajamento dos pacientes usando as mídias sociais como ferramenta. Enfatizaram a importância de identificar os aplicativos de mídias sociais mais apropriados, além de verificar como eles podem ser utilizados para apoiar o gerenciamento da doença, de maneira segura, amigável e eficaz.

Zhao et al. (2021) afirmam que o público em geral confia mais nas mídias sociais para obtenção de informações de saúde. Baseado nessa afirmação e utilizando a teoria social cognitiva o estudo analisou a utilização de informações de saúde nas mídias sociais de pacientes com doença de Crohn observando os impactos em seu curso clínico. Verificou-se que as informações forneceram aos pacientes apoio informativo e emocional oferecendo suporte na compreensão do tratamento o que possibilitou um aumento na confiança nos médicos e um melhor gerenciamento de sintomas. Por outro lado, o fato dos grupos não serem monitorados por médicos reduziu a confiança dos pacientes neles.

Zhao et al. (2021) verificaram também que variáveis demográficas influenciaram o apoio informativo, emocional e de pares que os pacientes com doença de Crohn receberam nas mídias sociais. Nesse sentido os mais jovens receberam mais apoio, tendo também uma melhor compreensão do plano de tratamento, sendo mais propensos a usar as mídias sociais para buscar informações de saúde. Quanto a escolaridade, os com maior nível relataram obter mais apoio dos pares, com melhor compreensão do plano de tratamento. Já os pacientes altamente instruídos tendiam a usar mais as mídias sociais e sites médicos para buscar informações, em vez dos médicos. Já com relação ao gênero, as mulheres buscaram mais informações nas mídias sociais e menos nos sites médicos. Já a compreensão de tratamento foi melhor para os homens, o que sugere desigualdades digitais entre pacientes do sexo feminino e masculino. Observou-se também que quanto maior o uso do poder na mídia social, dos usuários avançados, maior o suporte informativo, emocional e de pares, além de melhor compreensão do tratamento e gerenciamento de sintomas.

Na pesquisa de Rohde, Sibley e Noar (2021) dados foram coletados das mídias sociais *Reddit* e *Twitter*, baixando todos os envios, comentários e *tweets* sobre o DII, utilizando as seguintes palavras-chave: crohn, ibd, colite, doença inflamatória intestinal, ileíte e ileocecal, no período de setembro de 2017 a agosto de 2019. Foram extraídas postagens relacionadas a sofrimento, para isso desenvolvendo uma lista de aproximadamente 300 palavras-chave associadas a angústia e medo, com 2 codificadores humanos caracterizando as postagens. Foi criado um dicionário computacional baseado em termos usando o *Python* para categorizar as

postagens de acordo com 8 tópicos: sintomas, medicação, nutrição, DII procedimentos, maconha, estigma, ostomia e intimidade. Havia 18.893 e 20.665 usuários que postaram no *Reddit* e no *Twitter*, em média 2 vezes. Foram obtidas 80 mil postagens sendo os tópicos mais presentes sintomas, medicação e nutrição, observando-se que discussões sobre estigma eram infrequentes, podendo ser decorrente do fato dos pacientes usarem as mídias sociais como forma de escapar das experiências de estigma *off-line*, além de que as discussões sobre estigmas em rede social podem gerar angústias indesejadas. De maneira geral observou-se que as plataformas de mídia social continuam sendo ferramentas importantes para os pacientes se expressarem, buscarem apoio e interagirem com outros pacientes, sendo uma saída para expressarem seus sofrimentos.

Cury et al. (2022) realizaram um estudo transversal comparativo com 100 pacientes com DII atendidos no Hospital das Clínicas de Botucatu e 100 indivíduos saudáveis como controle. Foram realizadas entrevistas e aplicados questionários. As variáveis analisadas foram idade, sexo, renda, tabagismo, tempo de diagnóstico, doenças pulmonares e/ou cardíacas e/ou doenças crônicas. Já a atividade da doença foi avaliando com base no escore de Mayo e pelo Índice de Atividade da Doença de Crohn. A extensão da doença foi analisada de acordo com a classificação de Montreal. Foram incluídas cirurgias, intervenções, estomias e medicamentos. Foi também analisada a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS), com a aplicação do *Inflammatory intestinal disease questionnaire (IBDQ)* que incluem análises da função intestinal, estado emocional, sintomas e função social e o *36 - Item Short Health Survey (SF-36)* que avalia aspectos físicos, função física, dores corporais, estado geral de saúde, saúde mental, vitalidade, função social e aspectos emocionais. Já os sintomas relacionados à depressão e ansiedade foram avaliados de acordo com a Escala Hospital de Ansiedade e Depressão (HADS). Já a caracterização do uso do *Facebook* deu-se pela aplicação do Questionário de Aspectos Psicossociais do Uso do *Facebook* (PSAFU), que engloba o uso diário em horas, uso para fins de comunicação e/ou informações.

Quanto aos dados obtidos por Cury et al. (2022) pessoas com pior QVRS, menor autoestima e menor renda podem utilizar o *Facebook* de maneira compensatória, criando a suposição de que o uso compensatório do mesmo entre os pacientes com DII não se relaciona com uma interação presencial precária, mas sim com fatores individuais e pessoais. Não houve relação significativa entre a atividade da doença e o vício ou uso compensatório do *Facebook*, sendo possível que as pessoas usem a plataforma de maneira semelhante, mas por motivos

peçoais como para entretenimento, e não na busca por informações de saúde e experiências com a doença, o que explica que o grupo de controle apresenta índices importantes de ansiedade e uso compensatório e/ou vício do *Facebook*. Observou-se um menor interesse no uso do *Facebook* por portadores de DII, podendo ser derivado das limitações impostas pela doença. O *Facebook* parece influenciar positivamente a vida das pessoas com DII, pois possibilita a criação de redes de apoio e troca de informações, mas a presença de depressão e baixa autoestima nos pacientes com DII foram associados ao uso compensatório do *Facebook*.

3.2 Doenças em geral

Dressler, Balieiro e Dos Santos (1997) investigaram a construção cultural do acesso ao apoio social em relação a pacientes com alterações na pressão arterial em uma cidade brasileira, onde foi constatado que o acesso ao apoio social correspondia a um modelo cultural ideal de apoio. Foi utilizado uma etnografia prévia, observação dos participantes, entrevistas e o modelo de consenso cultural de Romney, Weller e Batchelder. O conjunto dessas técnicas possibilitou identificar um modelo hierárquico de acesso ao apoio social, onde estão os membros da família, amigos, vizinhos e outras pessoas. Observou-se também que é a falta de consonância com o padrão culturalmente compartilhado de relatar o apoio social que se associa aos resultados de saúde. Além disso, o conflito entre os sistemas predominantes de significados, ideias e comportamentos podem levar a incertezas e confusão na interação social, acarretando em uma piora no estado de saúde. Portanto, as avaliações culturais devem ser vistas no contexto dos sistemas de significado cultural e não apenas como percepções individuais.

Moretti e Zucchi (2010) analisaram as características organizacionais dos grupos de apoio e associações de pacientes reumáticos no Brasil. Inicialmente foi realizado um mapeamento das entidades e em seguida, foram encaminhados questionários eletrônicos estruturados visando entender o perfil das organizações, como iniciativas desenvolvidas, aspectos técnicos e legais, pontos fortes e dificuldades encontradas. Foram identificadas 45 entidades, com predominância nas áreas Sul e Sudeste do Brasil. Destas, apenas 30% possuíam web-site. Foram recebidas as respostas de 12 associações. Uma delas declara ter a titulação de OSCIP (Organização Social Civil de Interesse Público) e uma declarou possuir registro no Conselho Nacional de Assistência Social (CNAS). Seis associações não apresentam titulações

de utilidade pública, três não possuem registro em cartório e quatro possuem registro no Conselho Municipal de Associação Social. Verificou-se que os grupos apresentam características heterogêneas, algumas mais sólidas e estruturadas e outras com dificuldades intrínsecas importantes.

Moretti e Zuchi (2010) verificaram também que a maioria das organizações depende de trabalho voluntário, que é por vezes inconstante e sazonal, representando, portanto, um problema estrutural. Os problemas descritos com maior frequência são a arrecadação de verba e espaço físico. Aponta-se que uma importante estratégia para a sobrevivência e melhoria dos resultados das organizações é a de formar coalizões entre as associações, como é o caso do Grupo de pacientes Artríticos do Rio de Janeiro, que assessora os grupos e auxilia na criação de novos grupos de atividades presenciais e à distância. Observou-se também que há necessidade de identificar e manter as lideranças no setor, além do incentivo de pesquisas que monitorem os trabalhos desenvolvidos.

Na pesquisa de Greene et al. (2011) foram explorados grupos no *Facebook* referentes a Diabetes. Identificou-se 15 maiores grupos focados no assunto, sendo baixadas as 15 postagens mais recentes e os 15 tópicos de discussão mais recentes dos 10 maiores grupos. As postagens foram analisadas por dois pesquisadores que as avaliaram e desenvolveram um esquema de codificação temática e aplicados códigos aos dados. Observou-se que nos grupos são compartilhadas informações clínicas pessoais, solicitadas orientações e feedbacks específicos da doença, além de receber apoio emocional. As coletas de dados pessoais são comuns, sem responsabilidade ou verificação de autenticidade.

Os códigos atribuídos referiam-se ao conteúdo da discussão, classificados em cinco categorias: fornecimento de informações, com compartilhamento de experiências e conselhos; pedidos de informações com dúvidas; demonstrações de apoio emocional; mensagens promocionais e postagens irrelevantes sem relação com o assunto ou tópico da discussão. Quatro temas foram identificados: compartilhamento de informações, gerenciamento centrado no paciente, construção da comunidade e marketing e por fim coleta de dados. Discussões sobre efeitos adversos de medicações também ganham espaço nos grupos, com pacientes procurando correlacionar a sua experiência com a de outros pacientes. Discussões a respeito de métricas centradas no paciente opostas as métricas médicas, tópicos em que os pacientes mais experientes repassavam conhecimentos e experiências para os novos diabéticos, além de discussões sobre o momento mais assustador da doença foram abordadas. Observou-se a

organização explícita de ativismo político, como cobertura de seguros em determinadas regiões, e planos de seguros, por vezes envolvendo representantes de vendas de medicamentos ou dispositivos. Com relação a postagens promocionais os posts promoviam suplementos alimentares e curas naturais, além de indicação de dietas, exercícios e livros para o controle da doença. Destes posts 3% continham alegações terapêuticas inadequadas ou sem suporte, 36% dessas postagens relacionavam-se a anúncios de produtos não aprovados pela FDA (GREENE ET AL., 2011).

Zhang, He e Sang (2013) realizaram um estudo exploratório analisando 1352 mensagens postadas em um grupo de diabetes do *Facebook* visando identificar as características do grupo. O grupo nomeado “Diabetes” foi lançado em 2008 e possuía 30.000 usuários na época do estudo, sendo um grupo “aberto” para qualquer usuário do *Facebook*. Para entender a dinâmica do grupo foram coletadas as atividades realizadas no grupo no período de 1 semana, de 25 de setembro a 1 de outubro de 2011, sendo uma semana típica do ano. Foram coletados os conteúdos das mensagens, atributos da mensagem como autor, tempo de postagem e número de curtidas, obtendo ao final do período 1352 mensagens no mural do grupo. As mensagens foram importadas para o software de análise de conteúdo QSR. Inicialmente todas as mensagens foram lidas para se obter uma visão geral do conteúdo. Após foi realizada uma revisão da literatura, que possibilitou um esquema de codificação, que gerou a codificação de mensagens em categorias gerais. O grupo foi descrito a partir de dois aspectos: os participantes do grupo e suas interações e atividades.

Zhang, He e Sang (2013) identificaram os diferentes papéis sociais dos participantes, sendo a maioria pacientes com diabetes. Cuidadores, em sua maioria familiares, correspondem um grande número de usuários, sobressaindo as mães que cuidavam de filhos pequenos. Havia mensagens promovendo terapia de dança, livro e uma organização sem fins lucrativos, além de sugestão de projetar bombas de insulinas, que partiram de um pesquisador de uma universidade. As mensagens postadas estruturaram-se em três elementos: informação, emoção e construção da comunidade, visando fazer o espaço funcionar adequadamente. Quanto às informações buscadas, a maioria solicitava informações médicas relacionadas a sintomas, complicações, exames, diagnósticos, medicamentos e tratamentos. O segundo assunto mais solicitado foi com relação ao estilo de vida, mais diretamente a dietas e exercícios. Havia também questionamentos quanto a experiências do dia a dia com a doença, fontes de informação, políticas e finanças e aplicativos. Os tipos de informações mais buscadas são as

advindas de experiências pessoais, opiniões e conselhos, além de fatos, com relatos voluntários ou de resposta a uma pergunta.

Zhang, He e Sang (2013) destacam que quanto a expressão de emoções, observa-se na pesquisa que a preocupação com a saúde, ativam o emocional do doente, ao descrever suas condições e preocupações, por vezes negativas, raivosas ou sarcásticas, mas também otimistas, positivas e alegres. Há o oferecimento de apoio emocional, incentivando a atitudes positivas ou mesmo no oferecimento de orações, auxiliando também a lidar com o sentimento de negação, conforme relato: “Você não está sozinho, eu estive onde você está e muitas outras pessoas também. Esta doença pode ser muito avassaladora, mas não precisa ser o fim - apenas um novo começo para um estilo de vida diferente :)...” (2013: 8-9).

Na pesquisa de Al Mamun, Ibrahim, Turin (2015) foram estudados os grupos do *Facebook* relacionados à hipertensão, visando caracterizar seus objetivos, assunto, quantidade de membros, limites geográficos, nível de atividade e conteúdos gerados. Foi realizada uma busca sistemática entre os grupos utilizando palavras-chaves, o que permitiu o desenvolvimento de um esquema de codificação e categorização para o conjunto de dados, foi também realizada regressão logística *stepwise* para explorar demais fatores relacionados ao nível de atividade dos grupos. Foram localizados 187 grupos do *Facebook* relacionados ao tema, tendo como principal objetivo o de conscientização e apoio. A pesquisa envolveu apenas grupos abertos ao público geral.

Já Gregório et al. (2017) realizaram uma análise de uma *fanpage* do *Facebook* denominada “Grupo de Apoio a Pessoas com Fibromialgia” sob a perspectiva de promoção da saúde, sendo realizado um estudo descritivo-documental, com característica qualitativa. Três publicações foram analisadas, a saber: 1) Postagem referente a divulgação do projeto de extensão; 2) Postagem referente a divulgação científica sobre a fibromialgia; 3) Postagem com informações não científicas sobre a fibromialgia. Verificou-se que o uso das redes sociais é uma vertente importante, no que se refere a promoção de saúde e divulgação científica.

Farias, Lima e Filgueiras (2018) em seu artigo intitulado “O Grupo de Suporte como espaço promotor de holding para mulheres com câncer de mama” buscaram explorar as repercussões psíquicas do adoecimento e o potencial de reintegração do Grupo de Suporte fundamentados na psicanálise e no suporte social. Foi realizado de 2006 a 2015 em um Hospital Universitário o Grupo de Acolhimento Integrado (GAI), oferecido às mulheres com diagnóstico de câncer de mama, visando promover suporte emocional através da troca de experiências e

acolhimento, com encontros presenciais quinzenais em ambiente hospitalar, com uma hora e meia de duração. Eram acompanhados por profissionais das áreas de Enfermagem, Medicina, Psicologia, Fisioterapia e Serviço Social. Os resultados demonstraram que por meio dos vínculos estabelecidos no grupo há o fortalecimento das defesas psicossomáticas, visto que se propicia suporte social, integração entre somático e psíquico e compartilhamento de sentimentos, o que auxilia no enfrentamento da doença e na reinserção social.

Para pesquisa documental foi analisado o livro de Registro do GAI, em que constam relatos dos encontros, a ficha de cadastro das participantes e um encontro em que foi realizada uma dinâmica em que foi manifestada com clareza o foco de angústia das participantes, gravado e transcrito, além de considerada a experiência clínica das autoras no GAI. Na dinâmica realizada foi proposto que cada participante escrevesse sobre um acontecimento marcante, anterior ou simultâneo ao câncer, após trocariam de papéis entre si, fazendo a leitura na primeira pessoa e relatando como se sentiram. Todas escreveram sobre a descoberta diagnóstica, mastectomia e tratamento. No GAI o câncer de mama é abordado sob a perspectiva da experiência subjetiva da enfermidade, considerando a singularidade da paciente (FARIAS, LIMA, FILGUEIRAS, 2018).

Na pesquisa de Ure et al. (2020) foi explorado o uso das mídias sociais pelas mulheres com câncer de mama para apoiar a autogestão da doença. As pacientes demonstraram valorizar as informações obtidas através do profissional de saúde, mas afirmaram evitar incomodá-los com muitos questionamentos. Portanto, o uso da mídia social foi usado para obter o apoio, por vezes não obtido através dos profissionais, através de acesso fácil ao apoio experiencial de outras pacientes, que as informaram e tranquilizaram, possibilitando a sensação de empoderamento. A busca de informações mostrou-se como uma estratégia de enfrentamento, devido à sobrecarga de informações do ambiente clínico, sendo utilizado a princípio sites de buscas, avançando para os grupos de apoio fechados no Facebook para suprir informações relacionadas a suas experiências. Além disso, as redes sociais são utilizadas para encontrar mulheres com situações semelhantes, de maneira mais honesta, sem sobrecarregar seus entes queridos. O compartilhamento de experiências pessoais possibilitou às mulheres sentirem-se mais produtivas, necessitando adaptar o nível de envolvimento para atender as suas próprias necessidades de autocuidado que podem surgir a qualquer momento.

Ure et al. (2020) observaram três temas relacionados ao uso das mídias sociais por mulheres com câncer de mama no apoio à autogestão: busca por suporte apropriado, entendendo

as identidades interrompidas e a obter um senso de controle. O primeiro tema relata como as mulheres, ao entrar e sair de grupos e plataformas de mídia social, obtém um senso de autoeficácia, na obtenção de informações de acordo com o momento vivido, demonstrando uma tomada de decisão consciente e ativa, sendo um fator significativo no uso da mídia social o sentimento de conexão emocional com outras pacientes, que por vezes se sentiam desamparadas dos apoios habituais. Já quanto ao segundo tema, as mídias sociais possibilitam aprender e se conectar com pessoas semelhantes. Por fim, o senso de controle foi observado especialmente ao enquadrar a experiência influenciando a resposta necessária, por exemplo ao informar outras pessoas sobre o diagnóstico inicial, além disso, o controle de fluxo de informações alterando as notificações possibilitou a obtenção da sensação de controle.

Já na pesquisa de Årsand, Bradway e Meghan (2019) foram analisados três grupos noruegueses do *Facebook* que representam pacientes com diabetes, organizações de pacientes e profissionais de saúde, sendo realizada análise qualitativa visando encontrar a distribuição das principais categorias e da análise temática das subcategorias que foram postadas e discutidas. Verificou-se que as postagens das organizações de pacientes são mais igualmente distribuídas nas categorias: conteúdo científico, serviços de saúde, autogestão e conscientização sobre o diabetes. Além disso, há uma grande discrepância entre informações e discussões entre os grupos fechados de pacientes, grupo aberto de organizações de pacientes.

Segundo Moretti e Barsottini (2017) a ajuda mútua entre pacientes em discussões online tem se demonstrado promissora no manuseio das condições crônicas. Foram identificados mais de 50 grupos de apoio virtual no *Facebook* relacionados a Fibromialgia, em um deles com mais de 8.000 participantes. Verificou-se que esses ambientes são apontados diversas vezes pelos membros como o único local de desabafo, representando importantes fontes de informação e apoio, com características similares as descritas nos grupos presenciais de apoio, sendo um dos tópicos mais discutidos a questão do auxílio à doença.

A utilização dos grupos do *Facebook* na gestão de doenças crônicas por profissionais de saúde, como Diabetes Mellitus e doença coronária, estão em fase inicial. Embora os grupos apresentem grande potencial de oferecer suporte à saúde, permanece em sua infância, com evidências robustas indisponíveis. Os grupos do *Facebook* podem reduzir a carga do participante de se envolver em programas de apoio, pessoalmente (PARTRIDGE et al. 2018).

Já segundo Årsand, Bradway e Meghan (2019) o uso das mídias sociais tem aumentado rapidamente, na área de saúde. Observa-se que, pacientes com diabetes, profissionais de saúde

e organizações de pacientes discutem a doença nas mídias sociais de maneiras distintas, levando a uma falta de consenso entre eles, além de uma lacuna na compreensão, estando o potencial das mídias sociais, a serem melhorados no que diz respeito a comunicação de cada parte interessada, que deve reconhecer, conhecer e aceitar diferentes perspectivas.

Nass et al. (2019) acrescenta que, em sua pesquisa com grupo de apoio no *Facebook* para jovens com Diabetes Mellitus, observou-se que o grupo favoreceu o convívio online com pessoas da mesma faixa etária e com os mesmos problemas de saúde, além da comunicação com o profissional de saúde e o compartilhamento de experiências, o que favoreceu a aceitação da doença e a formação de uma rede de apoio, que proporcionam melhor adaptação e convívio com uma doença crônica, favorecendo a prática do autocuidado. O *Facebook* mostrou-se uma ferramenta importante no cuidado das doenças crônicas, auxiliando no controle da doença.

CAPÍTULO IV

4.1 Análise de dados

Pontes et al. (2004) realizaram a tradução do *Inflammatory Bowel Disease Questionnaire* (IBDQ) para a língua portuguesa, adaptando-o à cultura brasileira, visando avaliar a qualidade de vida dos pacientes com DII no Brasil. O IBDQ foi desenvolvido nos Estados Unidos da América em 1988 por Mitchell em conjunto com alguns pesquisadores, sendo descrito na íntegra no Quadro 1:

Quadro 1: Questionário de Doença Inflamatória Intestinal

<p>1 - Com que frequência você tem evacuado nas duas últimas semanas? Por favor, indique com que frequência tem evacuado nas últimas duas semanas, escolhendo uma das seguintes opções:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Mais freqüente do que nunca 2. Extremamente freqüente 3. Muito freqüente 4. Moderado aumento na freqüência 5. Pouco aumento 6. Pequeno aumento 7. Normal, sem aumento na freqüência das evacuações 	<p>2- Com que frequência se sentiu cansado, fatigado e exausto, nas últimas duas semanas?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Sempre 2. Quase sempre 3. Muitas vezes 4. Poucas vezes 5. Bem poucas vezes 6. Raramente 7. Nunca 	<p>3- Com que frequência, nas últimas duas semanas, você se sentiu frustrado, impaciente ou inquieto?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Sempre 2. Quase sempre 3. Muitas vezes 4. Poucas vezes 5. Bem poucas vezes 6. Raramente 7. Nunca
<p>4- Com que frequência, nas duas últimas semanas, você não foi capaz de ir à escola ou ao seu trabalho, por causa do seu problema intestinal?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Sempre 2. Quase sempre 3. Muitas vezes 4. Poucas vezes 5. Bem poucas vezes 6. Raramente 7. Nunca 	<p>5- Com que frequência, nas duas últimas semanas, você teve diarreia?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Sempre 2. Quase sempre 3. Muitas vezes 4. Poucas vezes 5. Bem poucas vezes 6. Raramente 7. Nunca 	<p>6- Quanta disposição física você sentiu que tinha, nas últimas duas semanas?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Absolutamente sem energia 2. Muito pouca energia 3. Pouca energia 4. Alguma energia 5. Uma moderada quantidade de energia 6. Bastante energia 7. Cheio de energia
<p>7- Com que frequência, nas últimas duas semanas, você se sentiu</p>	<p>8- Com que frequência, nas últimas duas semanas, você teve que atrasar</p>	<p>9 - Com que frequência, nas últimas duas semanas, você teve cólicas na</p>

<p>preocupado com a possibilidade de precisar de uma cirurgia, por causa do seu problema intestinal?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Sempre 2. Quase sempre 3. Muitas vezes 4. Poucas vezes 5. Bem poucas vezes 6. Raramente 7. Nunca 	<p>ou cancelar um compromisso social por causa de seu problema intestinal?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Sempre 2. Quase sempre 3. Muitas vezes 4. Poucas vezes 5. Bem poucas vezes 6. Raramente 7. Nunca 	<p>barriga?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Sempre 2. Quase sempre 3. Muitas vezes 4. Poucas vezes 5. Bem poucas vezes 6. Raramente 7. Nunca
<p>10- Com que frequência, nas últimas duas semanas, você sentiu mal estar?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Sempre 2. Quase sempre 3. Muitas vezes 4. Poucas vezes 5. Bem poucas vezes 6. Raramente 7. Nunca 	<p>11- Com que frequência, nas duas últimas semanas, você teve problemas por medo de não achar um banheiro?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Sempre 2. Quase sempre 3. Muitas vezes 4. Poucas vezes 5. Bem poucas vezes 6. Raramente 7. Nunca 	<p>12- Quanta dificuldade você teve para praticar esportes ou se divertir como você gostaria de ter feito, por causa dos seus problemas intestinais, nas duas últimas semanas?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Grande dificuldade, sendo impossível fazer estas atividades 2. Grande dificuldade 3. Moderada dificuldade 4. Alguma dificuldade 5. Pouca dificuldade 6. Raramente alguma dificuldade 7. Nenhuma dificuldade
<p>13- Com que frequência, nas duas últimas semanas, você foi incomodado por dores na barriga?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Sempre 2. Quase sempre 3. Muitas vezes 4. Poucas vezes 5. Bem poucas vezes 6. Raramente 7. Nunca 	<p>14- Com que frequência, nas duas últimas semanas, você teve problemas para ter uma boa noite de sono ou por acordar durante a noite? (Pelo problema intestinal)</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Sempre 2. Quase sempre 3. Muitas vezes 4. Poucas vezes 5. Bem poucas vezes 6. Raramente 7. Nunca 	<p>15- Com que frequência, nas duas últimas semanas, você se sentiu deprimido e sem coragem?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Sempre 2. Quase sempre 3. Muitas vezes 4. Poucas vezes 5. Bem poucas vezes 6. Raramente 7. Nunca
<p>16- Com que frequência, nas duas últimas semanas, você evitou ir a lugares que não tivessem banheiros (privada) bem próximos?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Sempre 2. Quase sempre 3. Muitas vezes 4. Poucas vezes 5. Bem poucas vezes 6. Raramente 7. Nunca 	<p>17- De uma maneira geral, nas últimas duas semanas, quanto problema você teve com a eliminação de grande quantidade de gases?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. O principal problema 2. Um grande problema 3. Um importante problema 4. Algum problema 5. Pouco problema 6. Raramente foi um problema 	<p>18- De uma maneira geral, nas duas últimas semanas, quanto problema você teve para manter o seu peso como você gostaria que fosse?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. O principal problema 2. Um grande problema 3. Um importante problema 4. Algum problema 5. Pouco problema 6. Raramente foi um problema 7. Nenhum problema

	7. Nenhum problema	
19- Muitos pacientes com problemas intestinais, com frequência têm preocupações e ficam ansiosos com sua doença. Isto inclui preocupações com câncer, preocupações de nunca se sentir melhor novamente, preocupação em ter uma piora. Com que frequência, nas duas últimas semanas, você se sentiu preocupado ou ansioso? 1. Sempre 2. Quase sempre 3. Muitas vezes 4. Poucas vezes 5. Bem poucas vezes 6. Raramente 7. Nunca	20- Quanto tempo, nas últimas duas semanas, você sentiu inchaço na barriga? 1. Sempre 2. Quase sempre 3. Muitas vezes 4. Poucas vezes 5. Bem poucas vezes 6. Raramente 7. Nunca	21- Quanto tempo, nas últimas duas semanas, você se sentiu tranquilo e relaxado? 1. Nunca 2. Raramente 3. Bem poucas vezes 4. Poucas vezes 5. Muitas vezes 6. Quase sempre 7. Sempre
22- Quanto tempo, nas duas últimas semanas, você teve problemas de sangramento retal com suas evacuações? 1. Sempre 2. Quase sempre 3. Muitas vezes 4. Poucas vezes 5. Bem poucas vezes 6. Raramente 7. Nunca	23- Quanto do tempo, nas duas últimas semanas, você sentiu vergonha por causa do seu problema intestinal? 1. Sempre 2. Quase sempre 3. Muitas vezes 4. Poucas vezes 5. Bem poucas vezes 6. Raramente 7. Nunca	24- Quanto tempo, nas duas últimas semanas, você foi incomodado por ter que ir ao banheiro evacuar e não conseguiu, apesar do esforço? 1. Sempre 2. Quase sempre 3. Muitas vezes 4. Poucas vezes 5. Bem poucas vezes 6. Raramente 7. Nunca
25- Quanto tempo, nas duas últimas semanas, você sentiu vontade de chorar? 1. Sempre 2. Quase sempre 3. Muitas vezes 4. Poucas vezes 5. Bem poucas vezes 6. Raramente 7. Nunca	26- Quanto tempo, nas duas últimas semanas, você foi incomodado por evacuar acidentalmente nas suas calças? 1. Sempre 2. Quase sempre 3. Muitas vezes 4. Poucas vezes 5. Bem poucas vezes 6. Raramente 7. Nunca	27- Quanto tempo, nas duas últimas semanas, você sentiu raiva por causa do seu problema intestinal? 1. Sempre 2. Quase sempre 3. Muitas vezes 4. Poucas vezes 5. Bem poucas vezes 6. Raramente 7. Nunca
28- Quanto diminuiu sua atividade sexual, nas duas últimas semanas, por causa do seu problema intestinal? 1. Absolutamente sem sexo 2. Grande limitação 3. Moderada limitação	29- Quanto tempo, nas duas últimas semanas, você se sentiu enjoado? 1. Sempre 2. Quase sempre 3. Muitas vezes 4. Poucas vezes 5. Bem poucas vezes	30- Quanto tempo, nas duas últimas semanas, você se sentiu irritado? 1. Sempre 2. Quase sempre 3. Muitas vezes 4. Poucas vezes 5. Bem poucas vezes

4. Alguma limitação 5. Pouca limitação 6. Raramente limitação 7. Sem limitação alguma	6. Raramente 7. Nunca	6. Raramente 7. Nunca
31- Quanto tempo, nas duas últimas semanas, você sentiu falta de compreensão por parte das outras pessoas? 1. Sempre 2. Quase sempre 3. Muitas vezes 4. Poucas vezes 5. Bem poucas vezes 6. Raramente 7. Nunca	32- Quanto satisfeito, feliz ou agradecido você se sentiu com sua vida pessoal, nas duas últimas semanas? 1. Muito insatisfeito, infeliz a maioria do tempo 2. Geralmente insatisfeito, infeliz 3. Um pouco insatisfeito, infeliz 4. Geralmente satisfeito, agradecido 5. Satisfeito a maior parte do tempo, feliz 6. Muito satisfeito a maior parte do tempo, feliz 7. Extremamente satisfeito, não poderia estar mais feliz ou agradecido	
<p>PONTUAÇÃO DO IBDQ</p> <p>As questões que compõem cada domínio apresentam-se no questionário de maneira não ordenada, para que sejam evitados vieses nas respostas.</p> <p>Cada questão dentro de cada um dos domínios aferidos tem sete alternativas de respostas. Cada opção de resposta vale seu próprio número em pontos, sendo 1 pior qualidade de vida e 7 a melhor, somando-se o total de pontos obtidos em cada domínio. A soma simples de todos os domínios resultará no escore total obtido pelo paciente.</p> <p>Abaixo são relacionadas os domínios e suas respectivas questões:</p> <p>1- Questões do componente sintomas intestinais: 01, 05, 09, 13, 17, 20, 22, 24, 26, 29 (Escore podem variar de 10 a 70 pontos).</p> <p>2- Questões do componente sintomas sistêmicos: 02, 06, 10, 14, 18 (Escore podem variar de 5 a 35 pontos).</p> <p>3- Questões do componente aspectos sociais: 04, 08, 12, 16, 28 (Escore podem variar de 5 a 35 pontos).</p> <p>4- Questões do componente aspectos emocionais: 03, 07, 11</p>		

Fonte: Pontes et al. 2004, p. 140 - 142

4.1.1 Grupos de apoio a pacientes com DII no Brasil

Quanto aos grupos presenciais, a Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn (ABCD) foi criada em 04 de fevereiro de 1999, sendo uma entidade sem fins lucrativos, que tem como objetivo reunir os pacientes e profissionais envolvidos com as DII possibilitando a troca de experiências e difundindo informações que dão suporte ao tratamento, auxiliando em melhorias na qualidade de vida (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE COLITE ULCERATIVA E DOENÇA DE CROHN, 2023).

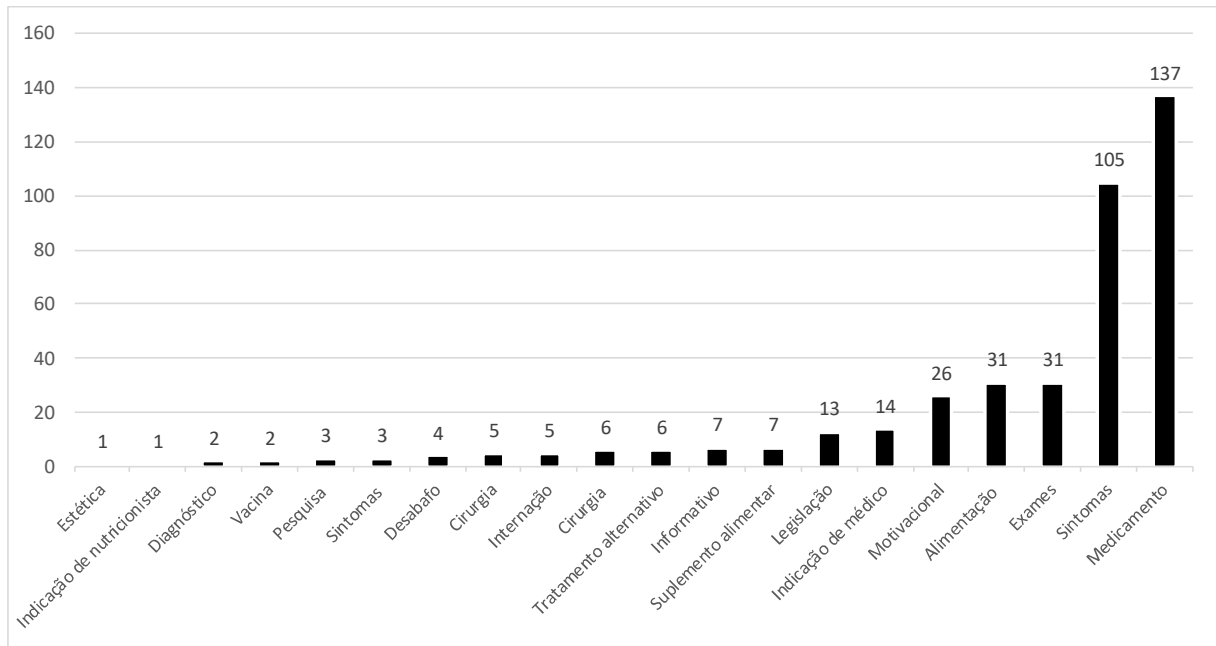
Já as associações estaduais estão presentes nas seguintes regiões, estados e Distrito Federal: Alagoas, Amapá, Amazonas, Bahia, Ceará, Distrito Federal, Espírito Santo, Goiás, Maranhão, Mato Grosso, Mato Grosso do Sul, Minas Gerais, Pará, Paraná, Paraíba, Pernambuco, Piauí, Rio de Janeiro, Rio Grande 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.

4.1.2 Coleta de dados

Inicialmente os dados coletados no Grupo 1 foram analisados qualitativamente. No período analisado foram feitas 409 postagens. A análise deu-se de maneira única e detalhada por postagem, criando-se um título mais genérico, para efeito de organização e em seguida um subtítulo, visando detalhar o conteúdo de cada item. Os assuntos mais abordados envolvem discussões sobre medicamentos, sintomas e exames. A Figura 5 demonstra os títulos, em quantidade, abordados nas postagens principais:

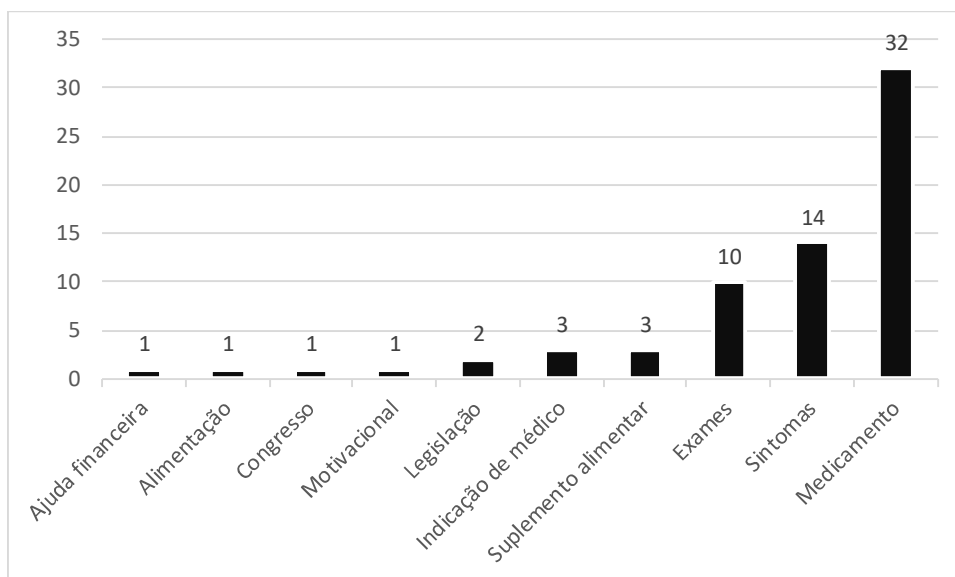
Figura 5: Títulos das postagens do Grupo 1



Fonte: Pesquisa Grupo 1

A mesma análise foi realizada no Grupo 2, em que as postagens foram analisadas individualmente, visando identificar os títulos e subtítulos abordados e como aconteceu no Grupo 1, os temas mais abordados foram: medicamento, sintomas e exames. Foram coletadas 68 postagens no período analisado e classificados, de acordo com o assunto principal abordado, e demonstrado na Figura 6:

Figura 6: Títulos das postagens do Grupo 2



Fonte: Pesquisa grupo 2

As postagens principais do Grupo 1, que totalizaram 409, receberam curtidas e comentários, que são demonstrados na Tabela 2, sendo classificados de acordo com o título:

Tabela 2: Curtidas e comentários dos comentários principais do Grupo 1

Título	Curtidas	Comentários
Motivacional	2398	583
Medicamento	1921	1966
Sintomas	1734	1691
Internação	612	172
Cirurgia	530	218
Legislação	442	223
Alimentação	435	590
Desabafo	307	226
Exames	298	344
Informativo	219	30
Cirurgia	147	106
Diagnóstico	99	36
Indicação de médico	92	112
Tratamento alternativo	55	41
Pesquisa	42	103
Suplemento alimentar	26	53
Estética	2	6
Indicação de nutricionista	2	0
Vacina	2	5
Total Geral	9363	6505

Fonte: Pesquisa grupo 1

Observa-se que as maiores interações relacionadas a curtidas acontecem com os temas motivacional, medicamento e sintomas. Já os comentários estão em sua maioria nas postagens relacionadas a medicamentos, seguida de sintomas e alimentação.

O mesmo foi feito nas postagens do Grupo 2, com a quantificação das curtidas e comentários por postagem no período, conforme Tabela 3:

Tabela 3: Curtidas e comentários dos comentários principais do Grupo 2

Título	Curtidas	Comentários
Medicamento	139	230
Sintomas	48	115
Exames	35	99

Suplemento alimentar	102	48
Congresso	111	28
Alimentação	67	25
Indicação de médico	1	17
Motivacional	19	7
Legislação	19	1
Ajuda financeira	0	0
Total Geral	541	570

Fonte: Pesquisa grupo 2

Já no Grupo 2, observa-se que as maiores interações relacionadas a curtidas acontecem com os temas medicamento, congresso e suplemento alimentar. Já os comentários estão em sua maioria nas postagens relacionadas a medicamentos, seguida de sintomas e exames. A grande discrepância entre os grupos está no tema “motivacional”, visto que se mostra tão presente no Grupo 1, em que os pacientes possivelmente se sentem mais livres para demonstrar seus sentimentos, ocultando-os no Grupo 2, ou mesmo focando nas informações técnicas fornecidas pelo médico administrador.

A Tabela 4 apresenta os títulos abordados em cada mês no Grupo 1, demonstrando não haver grandes discrepâncias no total de publicações entre os meses. Observa-se que no mês de dezembro, simbolicamente representado por festas e comemorações, há um maior número de postagens relacionadas a alimentação, já os sintomas acabam sendo mais abordados nos meses posteriores:

Tabela 4: Título por mês no Grupo 1

Título	dez/22	jan/23	fev/23	mar/23	Total
Medicamento	43	33	22	39	137
Sintomas	18	34	32	24	108
Alimentação	14	4	5	8	31
Exames	8	4	7	12	31
Motivacional	6	2	6	12	26
Indicação de médico	4	1	5	4	14
Legislação	2	1	3	7	13
Cirurgia	3	2	4	2	11
Informativo	3	0	3	1	7
Suplemento alimentar	3	1	1	2	7
Tratamento alternativo	2	3	1	0	6
Internação	1	4	0	0	5
Desabafo	3	1	0	0	4

Pesquisa	0	1	0	2	3
Diagnóstico	1	1	0	0	2
Vacina	0	1	0	1	2
Estética	1	0	0	0	1
Indicação de nutricionista	0	1	0	0	1
Total Geral	112	94	89	114	409

Fonte: Pesquisa grupo 1

O mesmo deu-se com o Grupo 2, conforme demonstrado na Tabela 5, sem variações relevantes exceto pela baixa participação no mês de março:

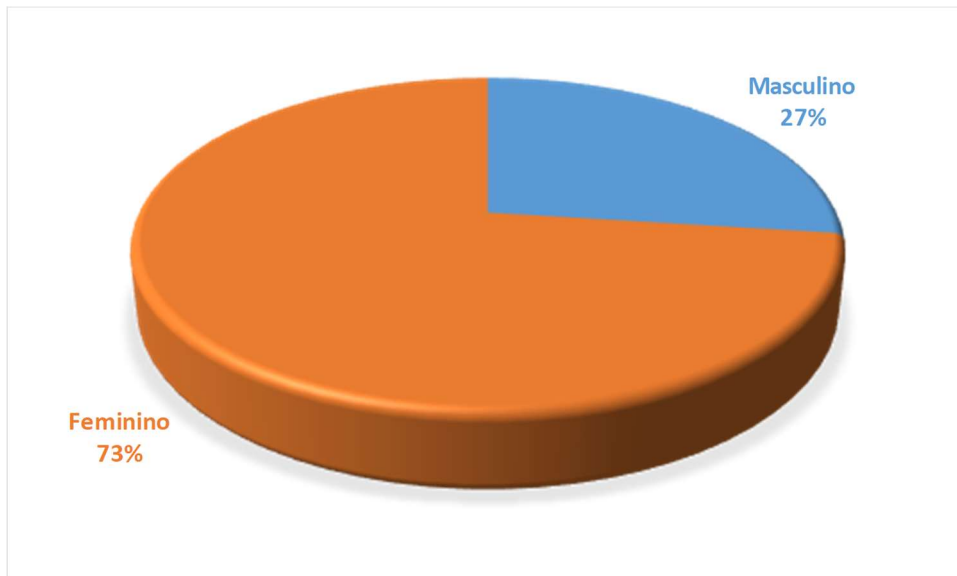
Tabela 5: Título por mês no Grupo 2

Título	dez/22	jan/23	fev/23	mar/23	Total
Medicamento	14	10	5	3	32
Sintomas	4	4	6	0	14
Exames	2	3	2	3	10
Indicação de médico	0	1	0	2	3
Suplemento alimentar	2	0	1	0	3
Legislação	2	0	0	0	2
Ajuda financeira	0	0	0	1	1
Alimentação	1	0	0	0	1
Congresso	0	0	1	0	1
Motivacional	0	0	1	0	1
Total Geral	25	18	16	9	68

Fonte: Pesquisa grupo 2

Quanto ao gênero, no Grupo 1, dos membros que realizaram 409 postagens, verificou-se que 73% (100) correspondem ao gênero feminino, enquanto 27% (37) ao masculino, conforme a Figura 7:

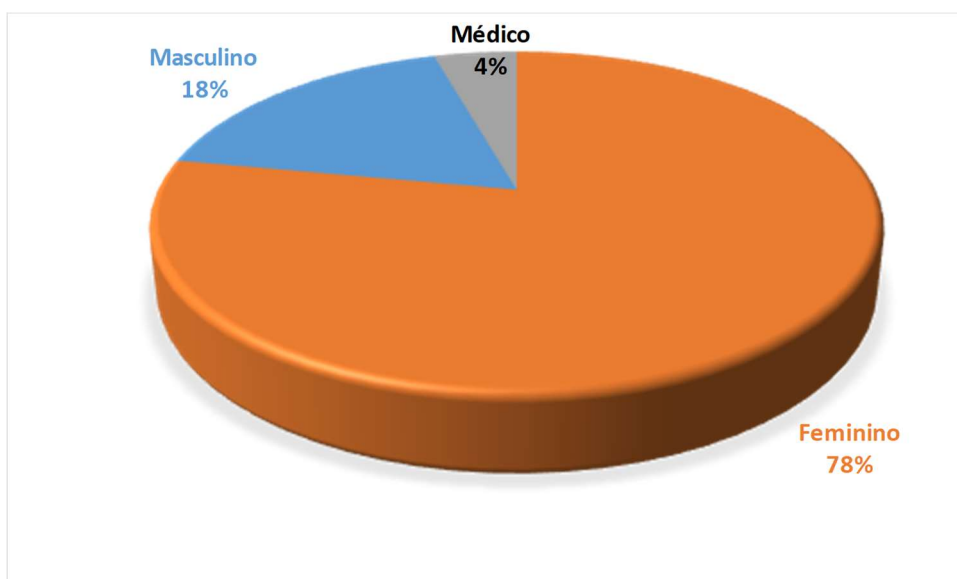
Figura 7: Gênero nas postagens do Grupo 1



Fonte: Pesquisa grupo 1

Já no Grupo 2, por ter como moderador um médico identificado, optou-se por distingui-lo dos gêneros, não o considerando em nenhum deles, mas tendo uma porcentagem estratificada. Da análise realizada verificou-se que 78% (53) partiram do gênero feminino, enquanto 18% (12) foram do gênero masculino e apenas 4% (3) foram postagens feitas pelo médico identificado, conforme a Figura 8:

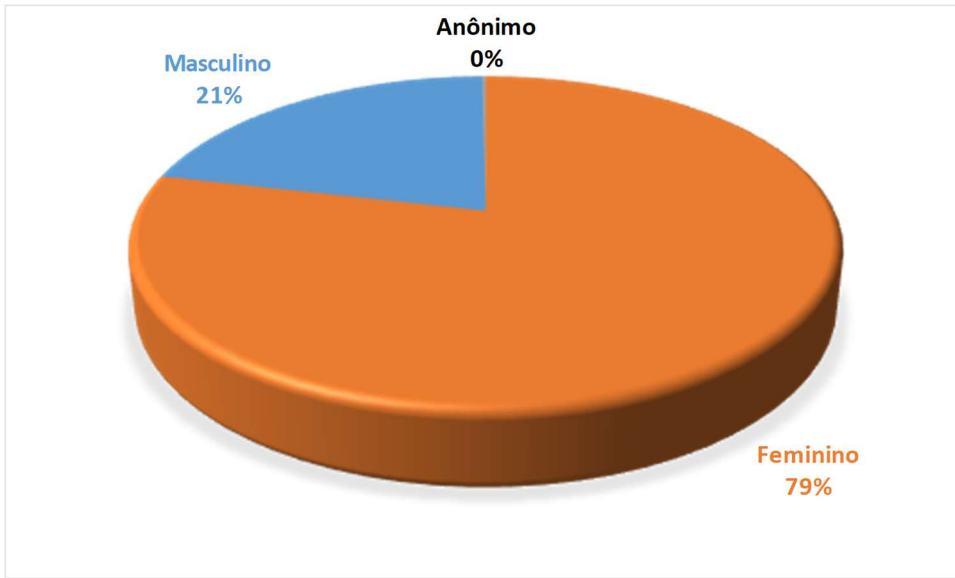
Figura 8: Gênero nas postagens do Grupo 2



Fonte: Pesquisa grupo 2

O gênero também foi identificado e quantificado nos comentários. No Grupo 1, dos 6.267 comentários, 79% (4.926) correspondiam ao gênero feminino, 21% (1.328) eram do gênero masculino e 0% (13) anônimos, conforme demonstrado na Figura 9:

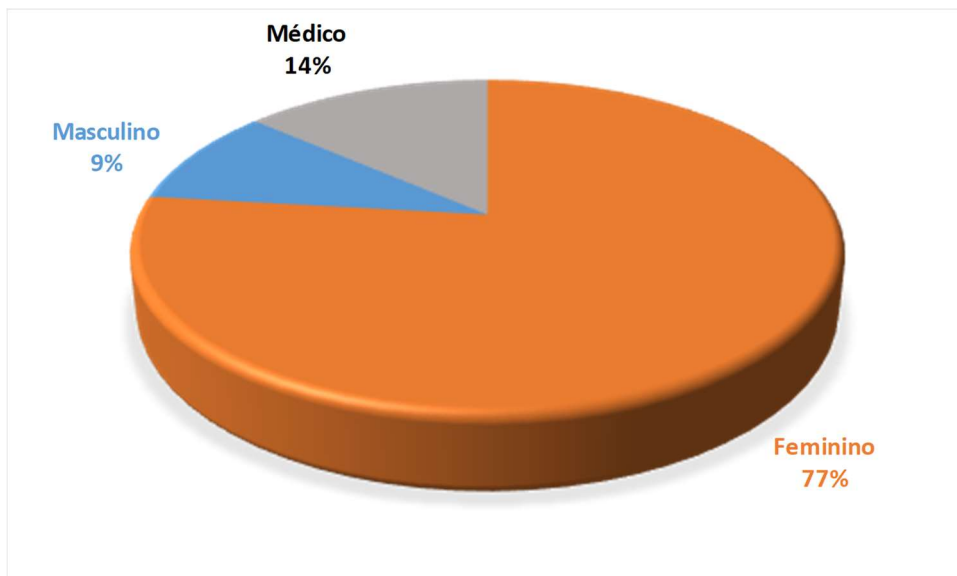
Figura 9: Gênero nos comentários do Grupo 1



Fonte: Pesquisa grupo 1

Já no Grupo 2 dos 522 comentários obtidos, 77% (401) correspondem a respostas do gênero feminino, 9% (50) são do gênero masculino e 14% (71) são comentários do médico identificado como moderador do grupo, conforme demonstrado na Figura 10:

Figura 10: Gênero nos comentários do Grupo 2



Fonte: Pesquisa grupo 2

A participação feminina em ambos os grupos, tanto na postagem principal quanto nas interações, apoia-se em diversas pesquisas, como na de Hochschild (1983), que afirma haver conexão entre o gênero e a expressão emocional.

As postagens e comentários do Grupo 1, que totalizaram 6.678, e as do Grupo 2, com um total de 589, foram lidas e analisadas individualmente. Os comentários mais relevantes, com base no tipo de assunto abordado, além dos impactos da mesma no 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. Foram considerados relevantes para análise 787, demonstrados por tema na Tabela 6:

Tabela 6: Postagens e comentários relevantes classificados por tópico no Grupo 1

Tópico	Tema	Nº	%
Tratamento	Automedicação	36	34%
	Benefícios da cirurgia	13	
	Benefícios da ostomia	19	
	Benefícios do biológico	10	
	Ciência	6	
	Medicação	21	
	Efeito colateral	13	
	Erro médico	18	

	Orientação médica	30	
	Tratamento alternativo	26	
	Uso de medicamento contínuo	54	
	Indicação de alimentação adequada	18	
Apoio social e emocional	Desabafo	48	31%
	Doença invisível	5	
	Empatia	11	
	Empoderamento	5	
	Esperança	30	
	Fé	57	
	Julgamentos	3	
	Medo	12	
	Motivacional	70	
Impactos na vida	Vida normal	19	20%
	Adaptações	12	
	Impactos graves da doença	25	
	Limitações	13	
	Questões de peso	57	
	Situações constrangedoras	14	
	Tempo prolongado com a doença	15	
Informação	Conflitos com o Plano de Saúde	2	13%
	Crítica à indústria alimentícia	3	
	Desinformação	11	
	Direitos	6	
	Experiência e pedido de ajuda	11	
	Informação leiga	62	
	Pedido de ajuda	6	
Mídia social	Benefícios do grupo	7	3%
	Comentários denunciados	5	
	Malefícios do grupo	3	
	WhatsApp	5	
Outros	Oferecimento de trabalho	3	1%
	Política	3	
Total		787	

Fonte: Pesquisa grupo 1

Observa-se que as postagens e comentários mais relevantes praticamente se igualam entre os temas, tratamento e apoio social e emocional. Quanto ao tratamento as dúvidas quanto ao uso de medicamento contínuo geram muitas dúvidas e anseios nos participantes, o tratamento é indicado pelo médico, mas a necessidade de uso de medicação “eterna” não é minuciosamente explicada. 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 pe abordada. Já no tópico apoio social e emocional, o tema motivacional é o que mais aparece, seguido da fé, o que demonstra uma tendência dos participantes a procurarem a positividade como subsídio para conviver com a doença.

O mesmo se deu no Grupo 2, das 589 postagens e comentários, 53 foram consideradas relevantes para análise, sendo criados os seguintes tópicos para classificação das mesmas: apoio social e emocional, impactos na vida, informação e tratamento, conforme detalhado na Tabela 7:

Tabela 7: Postagens e comentários relevantes classificados por tópico no Grupo 2

Tópico	Tema	Nº	%
Tratamento	Buscar orientação médica	14	43%
	Ciência	1	
	Efeito colateral	1	
	Erro médico	1	
	Indicação de alimentação adequada	6	
Informação	Direito	4	38%
	Experiência	1	
	Experiência e pedido de ajuda	1	
	Informação técnica	11	
	Informações inconsistentes	1	
	Pedido de ajuda	2	
Apoio social e emocional	Desabafo	1	13%
	Empatia	1	
	Empoderamento	1	
	Fé	2	
	Medo	1	
	Motivacional	1	
Impactos na vida	Tempo prolongado com a doença	2	6%
	Financeira	1	
Total		53	

Fonte: Pesquisa grupo 2

Já no Grupo 2, o tópico mais comentado diz respeito ao tratamento, assemelhando-se ao tratamento, porém divergindo no que diz respeito ao tema explorado, visto que em sua maioria o que é mais dito é sobre a necessidade de se bucar orientação médica, seguino da indicação de alimentação adequada. Os questionamentos sobre uso da medicação contínua e

automedicação não são abordados, demonstrando claramente o trabalho emocional de adaptação de dúvidas e sentimentos dos participantes, frente a “regras de sentimentos” implícitas, corroborando com a pesquisa de Hochschild (1983). 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.

4.2 Grupo 1

Criado em 22 de janeiro de 2014, o grupo 1 é privado, ou seja, somente membros podem ver quem está no grupo e o que é publicado nele, mas qualquer pessoa pode encontrar o grupo. Há 3 membros que são administradores, já 5 membros são moderadores. O grupo é destinado a pessoas com Doenças Inflamatórias Intestinais DII e a familiares e amigos. Há um total de membros de 14.609. O grupo possui as seguintes regras dos administradores: nenhuma promoção ou spam, seja simpático (a) e gentil, respeite a privacidade de todos, nenhum discurso de ódio ou bullying, doação de medicamentos e automedicação. A seguir serão apresentadas as publicações de acordo com as suas classificações.

4.2.1 Tratamento

O assunto mais discutido diz respeito ao tratamento. Dentro desse tópico o tema mais explorado é o uso de medicamento contínuo. Observa-se que há médicos que orientam utilizar o medicamento sem interrupções, já há outros que orientam ficar sem a medicação após cessar os sintomas. Muitos pacientes demonstram não ter conhecimento sobre o tempo real de tratamento, cogitando inclusive em parar a medicação por conta própria. Já há pacientes que relataram pioras nos quadros após retirar a medicação, afirmando que a remissão não é cura. Já há relatos de tempo prolongando sem medicação, com cura apenas pelos alimentos, conforme postagens e comentários abaixo:

C1: N. sua condição em termos de tempo para tomar o remédio reflete a de quase todos os pacientes. O médico disse pro meu irmão que também tem crohn que o

imunossupressor é ad eternum, ou seja , enquanto estiver vivo...todos estamos no mesmo barco.

C2: N. o meu gastro quis suspender minha medicação parei de passar nele esperando uma outra vaga com outro gastro.

C3: Eu fui baixando a dose e agora ele cortou de vez, mais me disse: daqui um ano quero ver vc novamente para colonoscopia e sempre ter um caixa de mesalazina por perto, e qualquer coisa suspeita ligar para ele. Mas desde começo ele me disse q a retirada do remédio iria depender da minha evolução, acredito q se tomar a mesma medição por vários anos seguidos o corpo possa acostumar, minha opinião...

C4: N. você fica bem sem medicação? Tô pensando em parar.

P1: Boa Noite! Pessoal uma dúvida que sempre esqueço de tirar com minha doutora nas minhas visitas. O uso de medicamento imunobiológico é para sempre?

C5: N. eu fiquei 4 anos em remissao, o medico suspendeu a medicação. 1 ano e pouco depois a doença voltou e voltamos com os remedios 😊

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

C7: N. tem muitas frutas que ajudam o intestino a funcionar melhor! As fibras de certas frutas colaboram e muito par a retenção de líquidos.. Tirando a melancia , da um Google! Existem alguns tipos d pera, as molinhas são as mais gostosas, não é comer de uma vez 3, e sim ao dia! Além de remédios, há cura TB pelos alimentos! Falo por experiência própria, 30 anos de retocolite, a 11 anos sem crise, sem medicamentos, como se ela não existisse! Pensa com carinho em vc!

A automedicação também foi um item bastante discutido. Há diversas indicações de medicações para tratar sintomas relacionados ou não à DII. Observa-se que alguns membros reconhecem a necessidade de passar em consulta médica, mas pelos sintomas serem recorrentes, acabam fazendo uso da mesma medicação por um longo período, indicando a outros pacientes. A experiência pessoal mostra-se importante ao indicar a medicação, visto que há relatos de melhoras com o mesmo, o que justifica a indicação:

C8: Ele recomendou tomar analgésicos como Lisador, Paracetamol....Eu tomava Buscopan até meu médico dizer para evitar o uso por causa gases.

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.

C10: Tramal , tropinal ,lonium, Buscopan composto

C11: Probiotico 50 Bilhões!!! Encontra no mercado livre, paguei 256 à um ano atrás e foi o que me salvou da crise de Chron, mais de um ano sem sintomas e tendo vida normal.

P2: Por favor alguém me ajuda com diarréia posso tomar imosec

O tema tratamentos alternativos foi bastante explorado, visto que no grupo 1 não há restrições destas discussões. Há diversos tópicos como o uso de LDN (Low-dose naltrexone) referente a baixas doses de naltrexona, CBD (canabidiol), chás de casca de arruela para banho de acento, chá de espinheira santa, chá de folha de goiaba, chá de erva baleeira, chá de romã, vinagre de maçã, além de outros tipos de terapias como cromoterapia, reiki, pilates, psicólogo, osteopatia, homeopatia, terapeuta holístico e transplante de fezes:

C12: Eu melhorei muito depois que comecei a usar LDN e CBD em 2017. Mesmo tratando com biológico desde 2010 eu estava piorando cada vez mais. Já usei infliximabe, humira e Cimzia. Agora uso Stelara. Eu acho que as medicações alternativas como LDN e CBD me ajudaram muito mesmo. Não vou parar de tomar.

C13: Banho de assento faz o Chã coloca umas casca de arruela deixa cozinhar um pouco depois despeja nua bacia quando tiver morninha ai senta faz ums 4 vez tbm toma chá de espinheira santa.

C14: Pra todos os comentários a cima e também pra dona do post tomem chá de espinheira santa.. é uma benção pra dores pra refluxo 🙏

C15: Chá de folha de goiaba é o melhor para cortar diarreia, mas é melhor não fazer isso

C16: Estava com muito muco esses dias e sangramento, tomei chá de erva baleeira 3 vezes ao dia, já cortou

C17: N. chá de romã tbm ajuda!!

C18: Se vc puder usar vinagre de maçã com gelo corta a diarreia

C19: N. sei bem como é...eu recorro a tratamentos alternativos também, como acupuntura, osteopatia, homeopatia, terapeuta holístico...sempre estou vom algum tratamento paralelo...exercícios físicos e natação esses são frequentes.

C20: N., eu sou adepta a terapia, seja ela qual for.... acupuntura, psicanálise, TRG, pintura, música, enfim... quando focamos em algo que nos ajuda a ficar bem, superamos melhor essas intercorrências

C21: Olha pelo q eu vejo por aí Chron eh mais grave do que retocolite, por que pode pegar todo intestino inclusive o delgado. Espero que a medicina avance mais, mas eu sei q nos EUA por exemplo há muitos tratamentos alternativos e um deles é o transplante de fezes, sim isso mesmo, passar a fezes de uma pessoa saudável pra pessoa doente. Por que existem alguns estudos que dizem que o doente do Chron muitas vezes tem uma disbiose importante, fazendo isso, é como o transplante de medula, a pessoa pega a flora intestinal dessa pessoa, e passa a melhorar. E tem outros tratamentos alternativos aos convencionais utilizados hoje. Nem todo mundo se cura apenas com mesalazina corticoide e biológicos

Os benefícios da ostomia são discutidos. Afirma-se a dificuldade na adaptação, mas melhorias consideráveis no uso da bolsa, com pacientes relatando gratidão por usá-la, com ganhos consideráveis de qualidade de vida. A frase “bolsa é vida” é repetida com frequência:

C22: Eu também usei está bolsinha .usei por 4anos e sei o quanto foi dificil.mas o dificil e acostumar depois fica bem.e sei que melhor mesmo e não precisar usar né?.e por pior que seja agente acostuma.r fica tudo bem.

C23: Eu retirei todo o o intestino deixando só 12 centímetro aproximadamente do reto, estou usando a bolsa de ileostomia, devido os medicamentos não está dando resultado e já tinha passado por todos os biológicos, vou tratar o reto que ficou e quando estiver sem inflamação vai ser feito a reconstrução e um bolsão interno, estou melhor agora com a bolsa do que antes,Sem dor sem diarreia, bem graças a Deus, que Deus abençoe e que de tudo certo.

C24: Bolsa é vida, ficamos 10 meses com a bolsa, no começo é difícil se adaptar mas depois você vai ver que ganhou uma nova vida.

C25: Realizei 3 cirurgias e vou realizar mais 1 para reversão.Duas primeiras cirurgias por agravamento por fístula com retirada de 75cm do íleo e ileostomia.Terceira cirurgia por obstrução e realocação das alças(estomas) do lado correto.Não queria usar a bolsa de forma alguma e hj sou muito grato pq me deu vida!😊🙏No momento sem dores, graças a Deus e aguardando para realizar a reversão porém sem pressa nenhuma só pelo fato de poder viver🙏🙏

C26: N. eu fiz a colectomia total por ser "dependente" de corticoide, fui refratário a 4 biológicos diferentes e só no ano passado tive 5 internações. Na última internação eu optei pela cirurgia, que ja era uma possibilidade devido as várias agudizações e a falha de resposta no tratamento. Não me arrependo nenhum pouco, ganhei uma qualidade de vida maravilhosa

Assuntos relacionados a alimentação são muito recorrentes. Há desabafos quanto a restrições alimentares, visto que há alimentos saudáveis que não são bem tolerados pelos pacientes, o que contradiz a indicação de nutricionistas e médicos. Muitos pacientes relatam comer pouca variedade de alimentos, comer deixa de ser um prazer e passa a ser uma preocupação. Há indicação de alimentação adequada:

C27: Chego a ficar frustrada com o tanto que não se pode comer e é delicioso. Só não consegui tirar totalmente o glúten (espaguete, macarrão, de vez em quando um pão de sal). Tudo o que devemos comer é imensamente caro! 😞 macarrão sem glúten, um pacotinho, no mercado custava R\$28. Um absurdo!

C28: N. Eu praticamente não posso comer muitos legumes e verduras. Agrião, espinafre, beringela são um "veneno" p mim. Alface nem se fala... mas vou substituindo o que posso. Gluten eu só como de vez em quando. Doces, aí eu me acabo de vez kkkkk. Eu tenho a glicemia baixa então eu as vezes preciso comer um docinho.

C29: N. só arroz e peixe... mais msm assim tem vez que desanda...eu estou totalmente frustrada ☹️ o chá pra mim me faz muito mal

C30: to numa fase que seu eu comer um pão puro desanda tudo 😞😞😞😞

C31: Alimento-me somente com ovos e banana! Sou muito restrita. Tbm sou celíaca, ao inalar glúten sofro consequências. É terrível!!!

Há diversos relatos de erro médico. Alguns tratam os sintomas, muitas vezes graves, como banais. Há dificuldades no diagnóstico pré-cirúrgicos, visto que se confunde os sintomas da Doença de Crohn com a apendicite. Além disso, muitos recebem diversos diagnósticos incorretos:

C32: N. , pelo peso e altura dela, está bom sim . Calcule o IMC e verá. Eu estava passando com um médico por muitos anos, ele dizia que eu estava bem, não havia necessidade de alarme, e eu sempre tendo dor, mal estar e diarreia sanguinolenta. Passei com outro médico, ele fez uns 48 exames laboratoriais e descobriu que eu estava pré -diabético, desnutrido, com PCR alto, VHS alto, Vit. C, D, A, K tudo em déficit. Com a bexiga infeccionada, próstata inchada, estenose ileocecal. Nem todo médico é bom no que faz. Existem pessoas que não são médicos mas tem um conhecimento de grande valor. No caso da nossa amiga, levando em consideração a ciência do IMC e outros detalhes (ela não está com dor e sintomas graves) eu posso afirmar sem receio de que ela está no peso ideal sim, não está magra.

C33: N. sim desde setembro passei por vários médicos recebi mais de 10 diagnóstico diferentes fiz mts exames de imagem e só na colono eu descobri


C 34: Boa Noite os médicos acharam que era apendicite operaram mais só piorava fiz 5 cirurgias até fazer uma colonoscopia e aparecer doença de Crohn alguém também passou por isso achando que apendicite?

C35: Erro médico também mata. Operaram um amigo meu pensando que era apendicite. Depois ele não parava mais de evacuar, foi uma luta até um médico desconfiar e fazer a ERM nele e descobrir o intestino todo lesado, as biópsias confirmaram pra Crohn e só então, depois de quase bater as botas ele começou a ser tratado direito e melhorou. Em pronto socorro os médicos já pensam nisso, é chegar com dor abdominal eles já querem confirmar pra apendicite, cuidado...

C36: Também estou sofrendo a um ano por erro médico

Muitos relatam os benefícios da cirurgia, visto que após muito sofrimento, apesar dos riscos da mesma, a qualidade de vida é adquirida. A cirurgia é vista com muito receio pelos pacientes, que reconhecem precisar realiza-la em algum momento de suas vidas:

C37: N. onde vc faz tratamento? Eu estou no HC SP, tenho crohn há 23 anos ou um pouco mais, o diagnóstico demorou... Estou com 43 anos agora e só ganhei qualidade de vida após a perfuração intestinal que tive em 2005, remoção de 1,5 m de intestino delgado e íleo. Hj estou muito melhor sem essas bombas...

C38: Meu marido tirou 1 metrô, há 4 anos, não precisou da bolsinha e graças a Deus se recuperou muito bem. Ainda faz uso do Humira, mas a qualidade de vida é outra 

C39: N. a cirurgia apesar de assustar muito, em certos momentos se faz necessária. A minha vida mudou depois que fiz uma fistulectomia em 2 tempos. Depois que eu fiz e comecei com o biológico eu nunca mais tive dores nas fístulas (complexas). Eu fiquei com 3 sedenhos por quase três anos, pois conforme o tratamento ia evoluindo o médico ia tirando, em consultório mesmo. Se eu tivesse a oportunidade de voltar no tempo, teria feito antes, na primeira vez que o médico me propôs (eu fugia de todos os médicos que me indicavam, enrolei de 2014 a 2018 que foi quando fiz). Muito boa sorte pra você! Se realmente precisar da cirurgia não encare com uma coisa ruim, apesar do medo. Sua qualidade de vida pode melhorar muito!

C40: N. força que vai dar tudo certo! Posso afirmar com experiência própria que a qualidade de vida melhora muito com a cirurgia.

Os efeitos colaterais de medicações são relatados como sangramentos, pele amarelada, tuberculose, melanoma, glaucoma, mieloma múltiplo, câncer de medula óssea, carcinoma, osteopenia, catarata bilateral, pressão alta ocular, cushing, câncer de vulva e desgastes dos ossos. Existe o medo sobre as consequências do uso da medicação prolongada:

C41: Meu irmão tem crohn há quase 10 anos, nunca ficou 100% ou engordou, somente após o médico maravilhoso dele receitar o Azi há 4 meses as crises cessaram e engordou como sempre quis, apesar de sabemos que muitos anos de uso acarreta doenças no pâncreas. Enfim, vamos vivendo

C42: Tive sérios problemas por conta desse medicamento. A longo prazo é perigoso. Desenvolvi tuberculose, melanoma e glaucoma. Hoje não estou tomando mais e não quero voltar a tomar. Altamente tóxico.

C43: N. e eu desenvolvi Mieloma múltiplo (câncer da medula óssea). E conheço mais um que também desenvolveu mieloma . Infelizmente. Eu usei por 7 anos , até ser diagnosticada.

C44: N. câncer na medula óssea (o “tutano “dos ossos). Medicamentos imunossupressores, para doenças autoimunes, atuam na medula óssea, onde os anticorpos são produzidos. Então no meu caso, e alguns outros, provavelmente, desencadeou mutações cromossômicas que determinaram uma nova doença.

C45: Pois eu usei uma semana atacou o fígado fiquei todo amarelo fui parar nas clinicas 7 dias internado no quero nem de graça essa medicação azatriopina fiquem esperto.muito forte essa medicação

C46: 25 anos contínuos de imunossupressões tem seu preço... Três carcinomas de pele já retirados. Terapia continua para RCUI, psoríase, artrite psoriática e púrpura. Persistência sempre!

C47: N. eu tive osteopenia, catarata bilateral, pressão alta ocular, cushing e estou com muitos problemas em tendões e músculos, devido a corticoterapia de longo data e mesmo a muitos anos sem uso crônico. Mês passado tive que passar por cirurgia em dedo do pé (calcificação distrofica), por injeção subungueal de corticóide que tomei em 2009, para controle de psoríase

C48: Eu há 13 anos com infliximabe + Mesalazina. Tive câncer de vulva e ultima colonoscopia tirei uma colônia de pólipos. Retorno em maio no HC e falaram em uma possível mudança

C49: Tomei corticoides por quase 15 anos, hoje faz 8 anos que meu médico suspendeu. Na época que tomava tbm inchei bastante e ganhei um desgaste bilateral de cabeça de fêmur. Hoje estou com um peso razoável e tive que fazer cirurgia no quadri, tenho prótese bilateral de quadril. A famosa ATQ bilateral.

C50: Parei de tomar por conta própria azatioprina tem mais de um mês, e senti melhora no sangramento, não tive mais, nem aquele desânimo q estava tendo sem força pra nada. Será q esse remédio estava me causando isso?

Membros relataram os benefícios do uso dos medicamentos imunobiológicos, como o compartilhamento de eficiência de nova droga em teste, gratidão pelo uso, aumento da qualidade de vida e outros pacientes desejosos pelo tratamento:

C51: Confesso que fiquei com medo de falar desse medicamento aqui porque cada um tem seu grau de doença, mas não era justo eu não dividir isso com vcs pq vejo o depoimento de vcs e me corta o coração então achei na obrigação de compartilhar com vcs essa vitória pq a doença do meu marido já estava no estado crítico, a colonoscopia dele era inflamação no intestino todo e hoje vendo a colonoscopia dele me alegra pq é praticamente limpa

C52: Biológico é vida!

C53: Faço o uso há dois anos e foi uma das melhores coisas que já me aconteceram, hoje tenho uma vida praticamente normal. Tranquelize ela, vai dar tudo certo!

C54: Eu uso o infliximabe a mais de 10 anos o melhor remédio pra mim. Outra qualidade de vida

C55: N. sim, pergunto porque tomava os dois, mas estou em crise a mais de 3 meses. Cólicas muito fortes de chegar a se jogar no chão. Tenho estenose, as alças do intestino estão bem inflamadas, os antibióticos e injeção de beta trinta parece não mais fazer efeito. Minha qualidade de vida está zero. Queria partir para o biológico não aguento mais sofrer.

Já quanto a orientação médica, há pedidos de experiência com algum médico específico, aconselhamento quanto a procurar ajuda médica, buscar segunda opinião, relatos de carência de profissionais que auxiliem na questão da alimentação, falta de orientação médica quanto aos cuidados no uso de medicação imunossupressora, conselhos para seguir orientações médicas e buscar um especialista em DII:

C56: N. Fiz uma consulta particular, carissima, com esse médico recentemente. Foi bastante atencioso! Não tenho diagnóstico definido. Sofro há oito anos horrivelmente. Agradeceria imensamente se você pudesse me dar algumas informações sobre o Dr. N. e também para o seu caso se o tratamento prescrito por ele tem lhe trazido melhoras. Muito obrigada!

C57: Pode ser obstrução, vc deve ir ao médico. Melhoras...

C58: Concordo. Mas acho que não sabemos 100% o que realmente nos fazem mal, e até mesmo somos carente de profissionais que nos ajudem totalmente nesta questão da alimentação.

C59: N. Meu avô faz uso do Azatioprina, tem quase 1 mês. Mas o medico não falou nada dos cuidados. E meu avô sempre tá pra fora de casa, pois moramos no sítio.

C60: N. conforme orientação e dosagens médicas! Infelizmente esse é o único medicamento que trata TB essa parte do corpo. Beba água... Muita... E coma pera, 3x ao dia, ajuda na retencao de líquidos

C61: Sei que vc deve estar muito feliz, mas aconselho consultar com outro medico especialista, pq doença inflamatória intestinal não se para medicação, mesmo que em remissão.

C62: N. sim, mas tem gastroenterologista especializado em DII, que vai saber manejar melhor seu caso. Ele descrevendo o biológico, a forma que vai ser aplicada, você precisa ir na farmácia de alto custo do SUS pra dar entrada na medicação.

C63: Busca opinião de outr@ médico. Eu quase morri por isso. Não é brincadeira, e nem pra assustar. Mas é super importante. Não espere. Se cuide e viva.

Quanto a medicação, há postagens e comentários referentes a doação de medicamentos, uma prática que apesar de não ser permitida no grupo, acontece com frequência e por vezes os comentários acabam sendo excluídos. Alguns medicamentos oferecidos são de alto custo, podendo ser utilizados de maneira incorreta ou mesmo comercializados pelos usuários, sem conhecimentos dos administradores do grupo, fora da mídia social. Há relatos de dificuldades em conseguir a medicação de alto custo, o que leva alguns a procurarem a justiça para obter auxílio. Há dúvidas quanto a forma de uso da medicação, demonstrando que por vezes, o paciente não recebe a informação de maneira adequada para realizar o tratamento. Aproveita-se o espaço do grupo para tirar dúvidas específicas, como os riscos de morte que o uso do imunobiológico pode trazer. E por fim, há relatos de falta de medicação na rede pública, inclusive de paciente que optou por comprar a medicação, mesmo tendo alto custo, por escolher seguir o tratamento, sem atrasos:

C64: Bom dia, tenho 8 caixas de Stelara para doar, se alguém precisar me chame no privado.

C65: Oi se precisar mesalazina tenho para doação

C66: Eu faço tratamento com ele, só que tem 2 meses q o governo não me fornece e acabei entrando em crise. Eu não estava em fase de remissão mas estava a caminho dela, so q infelizmente foi tudo por água a baixo. Estou aguardando na justiça eles liberarem novamente.

C67: Procura a defensoria da tua cidade ou de onde estão. Vai atrás. Quando eu estava internada, meu gastro conseguiu com o próprio laboratório.

P3: Bom dia , pra todos gostaria que alguém me explique como toma esse remédio, ele chegou essa semana. Oq é essa bomba infusora . Obrigada 🌸🌸🌸🌸 (Infliximabe)

P4: Boa tarde, pessoal, quero trocar uma experiência com relação a medicamento. Estava tomando humira, mas com muita intercorrência de problemas como sinusite, dores de ouvido e garganta, tosse (da última vez foi mais sério, ainda estou me recuperando) por isso tive de parar com humira. Ontem, a gastro me propôs começar com o stelara, pois minha calprotectina subiu muito com a retirada do humira, o problema é que estou traumatizada com essas injeções, morrendo de medo de acontecer o mesmo com a inserção do stelara, na verdade, estou apavorada, não tenho sossego. Você que está lendo, pode relatar sua experiência comigo ? O imunobiológico traz risco de morte, na aplicação ? (são muitos medos).

P5: Alguém já ficou sem aplicar a medicação (no meu caso o Adalimumabe), por estar em falta na Farmácia de Alto Custo? Eu teria que aplicar agora dia 30, mas eles estão sem previsão. Nunca tinha acontecido antes! 😊

C68: Obrigada pessoal! Conseguimos comprar!! Sim o medicamento é bem caro e já demos entrada pelo SUS porém o mesmo está em falta com previsão de chegada para o segundo semestre do ano, como é de urgência estamos comprando no particular com ajuda.

Por fim, no t3pico tratamento, a ci4ncia tamb3m 3 discutida. Reconhece-se que com o avanço da tecnologia, as doenças passaram a ser reconhecidas, cita-se um novo tipo de tratamento com base em artigo cient3fico e a efic3cia de medicaç3o com comprovaç3o cient3fica, demonstrando que os pacientes se importam em relacionar o tratamento com a ci4ncia:

C69: N. isso no m3ximo 3 parcialmente verdade. Minha filha teve um parente que morreu de "no nas tripas". As doenças existiam. S3o n3o eram descobertas.

C70: Oiee, eu entendo ela... Tbm n3o aceito usar o infliximabe pelo resto da vida... Ent3o eu pesquisei bastante e soube do transplante de microbiota fecal. Embora falte estudos sobre isso, existem algumas pesquisas que apontam para uma melhora significativa do Crohn ou RCU, al3m bons relatos... Vou me programar financeiramente e ir atr3s disso, pois acredito valer a pena.. achei um m3dico em Porto Alegre que faz esse transplante e custa cerca de 3 mil reais... Se quiser, eu te passo o artigo cient3fico que fala sobre o transplante fecal e onde vc pode encontrar isso aqui no Brasil.

C71: Ontem meu m3dico falou que Sulfa e Mezalina s3o medicaç3es com comprovaç3o cient3fica que n3o funcionam para doença de Chron. Eu comecei com estes medicamentos h3 20 anos atr3s

C72: S3o os crit3rios de Hommes D. et al, publicado em 2006 com efic3cia comprovada em diversas metanalisas e ensaios cl3nicos subsequentes. Se tiver na duvida sobre os imunobiologicos, da uma olhada no estudo GEMINI 1 e 2, eles mostram a efic3cia da terapia biol3gica sobre as demais medicaç3es. O novo protocolo do MS tmb esclarece algumas d3vidas sobre o assunto, acho bacana dar uma lida. Fora que os aminossalicilatos tamb3m apresentam efeitos colaterais que devem serem considerados a longo prazo. Fica a3 algumas refer3ncias

A Figura 11, ainda no t3pico da ci4ncia, cita a incorporaç3o de uma medicaç3o no SUS para o tratamento de retocolite ulcerativa leve a moderada:

Figura 11: Incorporaç3o de medicamento no SUS



Fonte: Pesquisa do grupo 1

4.2.2 Apoio social e emocional

Com relação ao apoio, observa-se um enfoque motivacional. Os membros do grupo estavam dispostos a apoiar os demais participantes, inclusive oferecendo o contato pessoal para entrar em contato fora do da rede social. Há postagens voltadas para a positividade como 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 há evidências, sendo possível apenas momentos de remissão. Há mensagens que visam oferecer coragem e força aos pacientes e diversos testemunhos de melhoras. A vontade de viver é citada com frequência, como se estivesse acima da dor e do sofrimento da doença. Palavras como guerreiro, vitórias, lutas são citadas com frequência:

C73: Se eu te falar que passei por isso e hoje tô bem? Caso queira conversar, me chama no Messenger que te dou meu número do WhatsApp. Vai passar!

C74: N. toda mudança gera uma expectativa , uma ansiedade mesmo, é normal. Eu mesmo também senti isso lá atrás. Obviamente cada caso é um caso, mas trabalha a sua mente de forma positiva para a mente também contribuir nesse sentido! Eu posso te dizer que essa medicação mudou minha vida pra melhor, hoje eu tenho uma vida praticamente normal, digo praticamente pq no meu caso gerou fístula que precisei colocar o dreno, mas nada que atrapalhe no dia a dia.

P6: Boa tarde amigos. E vamos nós para mais uma infusão, com as gotinhas de esperança e em busca da remissão...Deus no controle de tudo 🙏🙏🙏🙏🙏

C75: N. sim,como faz 23 anos que tomo em uma hora tomo ela e vou pra casa dirigindo ,no começo ficava 3hs pra tomar e mais 3 hs de observação.hoje graças a Deus foi a que deu mais certo pra mim,não consigo fazer o regime de alimentação,bebo cerveja e vou vivendo tem dias é claro tenho diarréia mas tem dias

que meu intestino funciona certinho.so não tomo leite porque faz muito mal pra mim.vou levando a vida afinal

C76: Primeiro mantenha a calma, seu emocional não pode ficar tão abalado, confia, se cuida, se alimenta! Agradeça por ter condições de se cuidar! O medo só atrapalha, vai, faz e pronto... Coragem !

C77: Bem vinda. Histórias de superações todas temos e vc já venceu essa batalha.

C78: Eu tamb fui assim.a 23 anos atrás 🙏 com fê continuamos firme.essa doença não é mais forte que a nossa vontade de viver.☐☐🙏

C79: Foque na remissão , infelizmente algumas situações serão inevitáveis, mas tente olhar o copo meio cheio.

C80: Força guerreiro,tb me sentia assim quando vou sair de casa,mas graças a Deus estou bem,mudei minha alimentação foí tope,tomo meus remédios,hoje vou para qualquer lugar sem medo,tenta mudar alimentação por um tempo.

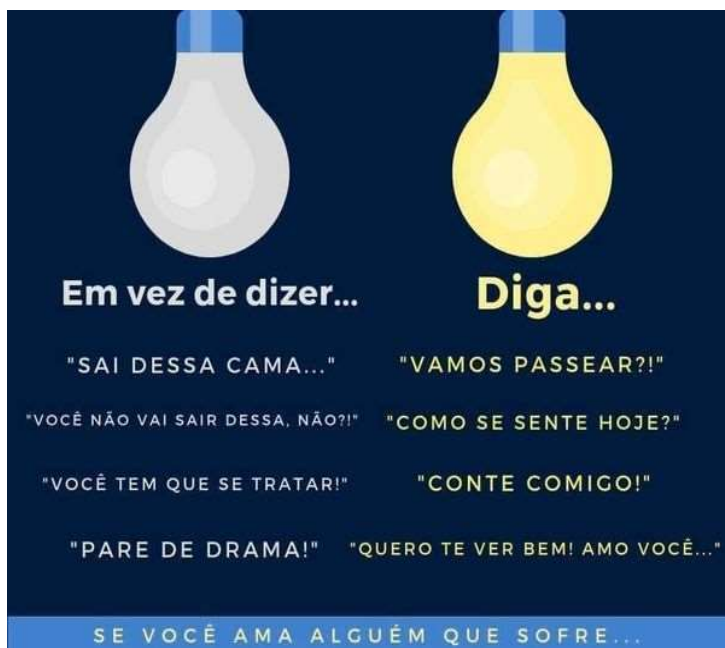
C81: Bom dia N.Sua postagem é essencial p mostrar o quanto o pensamento positivo faz diferença p lidar c a doença.Vc ser sequestrado pela doença e ser ela ou invés de ter a doença faz diferença de como vc vai lidar c seu estado. As doenças intestinais são diretamente ligadas ao emocional e por ele é comandado.No entanto, o grupo para muitos é o unico canal de acolhimento e se nao puder falar dos seus terrores, do seu desespero, de suas dúvidas, das suas dores, etc, continuam sozinhos e desesperados.O poder falar de suas apreensões e saber que outros sentem igual e que nao estão sozinhos, aliviam e dão suporte imprescindível ao seu emocional.Seu post é super bem vindo e coerente c p processo de remissão .Obrigada pela colaboração

C82: Não desanima não, vc é muito mais forte do que imagina. Procure uma nutri especializada que vai te ajudar nessa dieta. É só um ajuste e tudo vai dar certo. Sacode a poeira ☐☐

C83: Não desista de lutar! A gente nunca tá preparado para coisas como essa, um doença que começa silenciosa e depois tira nossas forças, nosso sono, nossa vontade de viver, mas temos que ser mais forte que tudo isso e acreditar que o impossível vai acontecer nas nossas vidas, pq oq pra nós é impossível para Deus não é. Nossa cabeça é nosso maior obstáculo, a melhora vai começar ser sentida depois que nossa cabeça estiver tranquila... Fica bem! Te desejo um 2023 repleto de bençãos e alegrias. Não desista! 🙏

A Figura 12 ilustra a forma como muitos pacientes se sentem e como gostariam de ser tratados:

Figura 12: motivacional



Fonte: Pesquisa grupo 1

Outro tema bastante discutido diz respeito a fé, englobando assuntos que envolvem a Deus, religião, milagre, crer. Cita-se um Deus que cura e não abandona, o “médico dos médicos”, Jesus “o mestre em milagres”. Há conselhos para orar, citando também a intenção em santos, além de oferecimento de orações. Cita-se que a fé é o verdadeiro remédio e que se para os médicos não há cura, para Deus a paciente já está curada. Há citações de partes bíblicas e comparação da doença com a cruz, ou seja, o sofrimento pessoal de cada paciente:

C84: A caminhada não é fácil más com fé em Deus é paciência tudo vai dar certo porquê Deus é o médico dos médicos.

C85: Amigos .eu estava pesando 43.70..k...usava 34..agora estou 62.50.usando 42....estou orando .pedindo pra jesus.o mestre em milagres.....

C86: Boa tarde. N.,vc tentou Codeina e tropinal juntos? Ore a Deus, Em Nome do Senhor Jesus. Ele é o nosso socorro presente na hora da angústia!

C87: Bom dia primeira mente a paz de Deus em Cristo,deixa eu te falar não desanima não vc tem um Deus que te ama mesmo vc não achando mas Deus está contigo sempre....pedi para Deus me levantar da cama.junto.coma intenção da BEATA IN NHÁ CHICA as poucos meus pontos foi secando a vontade de viver voi voltando e fui ganhando peso.tenha fé vc vai sair dessa . Filha JESUS TEAMA DEUS NUNCA VAI TE ABONDONAR.VIU

C88: Desejo recuperação rápida e com muita saúde, tudo vai passar logo vc vai estar sem a bolsa, pra Deus nada é impossível, força aí pra vc

C89: Deus é maravilhoso e faz milagres, vc é uma vitoriosa, parabéns pela sua vitória

C90: Deus no comando e nossa Senhora Aparecida intercedendo por você. Está dando tudo certo.

C91: Entrega nas mãos de Deus mas com toda a força do seu coração, ajoelhe quando for falar com Ele, eu te garanto que Ele nos ouve!!! Para os medicos eu estou em remissão mas para Deus eu estou curada!! Creia 🙏🙏🙏

C92: Fé é o principal em 2022 tive 5 internação, A mais curta foi de 10 dias se fosse Deus e o médico que me cuida nem estaria mais aqui , Mais nós portadores desta doença somos guerreiros mais que vencedores todos os dias temos batalha pra vence te cuida e fica com Deus 🙏🙏🙏😊

C93: Força Deus não da a cruz maior do k possamos carregar ,continue tendo fé do nada tudo melhorará

C94: N. vamos orar. Em Nome do Senhor Jesus vai ficar bem logo🙏

C95: Quero dizer a todos que eu estou vencendo a doença..orando pra jesus todos as noites e manhãs..ele é a solução ..eu já estou .sendo curada...já alimentei meu peso .já como quase todos alimentos..só descarto os mariscos.e peixe .d pele . embutidos....Deus e a nossa.força ...o nosso refúgio ..

C96: N. que benção agora estar dando certo o tratamento no seu filho. Obrigada pelas informações. Verdade fé é o remédio 🙏😊

C97: ... O Senhor Jesus na Santa Palavra diz: Em verdade vos digo que, quando o fizeste a um destes meus pequeninos irmãos a mim me fizeste. (Mateus, 25:40). Deus te abençoe

O grupo é usado com frequência para o paciente desabafar. Acontece quando o tratamento não faz o efeito desejado, quando não se sabe o que comer para não passar mal, para mães que gostariam de estar doentes no lugar dos filhos, para pacientes que escondem dos empregadores sobre a sua doença com medo de não ser aceitos, nas ideias suicidas por conta da condição da doença, nas idas excessivas ao banheiro, na perda da identidade ao se sentir que nunca mais será o mesmo de antes do diagnóstico, na ausência de prazeres simples da vida como se alimentar com arroz, feijão, carne com batatas, salada e tomar vinho, ao não poder consumir bebida alcoólica, pacientes a beira do colapso, cansados e com dor:

C99: Eu !!! Estou no quinto tratamento e nada . só desespero e aflição

C100: Sinceramente procurando algo que possa comer e não faça mal. Mais alguém?

C101: N. também queria ficar no lugar do meu filho

P7: Bom dia!!Alguém mais já teve que passar essa situação? Estou trocando de trabalho, recebi uma proposta melhor profissional.Faço uso de Inflexmabe a cada 8 semanas, na empresa anterior tudo bem, eles sabiam da minha doença e minha Infusão era de manhã fora do meu horário de trabalho.Não tive coragem de contar meu problema, (RCU) por medo de não ser aceita.Estou em remissão, sem sintomas nenhum.Estou a procura de alguma clínica particular que faça aos sábados, não quero parar o meu tratamento, aqui na minha cidade(UBERLÂNDIA - MG) faço pelo sus.Não podemos desanimar nunca, mais a nossa vida é mais complicada!

P8: Pra vocês, é hegemônico que perdemos qualidade de vida com a doença? Mesmo em tratamento e femissão, sinto que jamais será a mesma coisa.

C102: Tbm tô cansada de sentir dor,de viver no banheiro,de não poder sair pra um lugar tranquila,sem chegar procurando um banheiro,cansada e desanimada...estou no meu limite

C103: N. pra mim a mesalazina nao resolveu nada e tabem tenho colite e endometriose n intestino estou muito triste o medico falou q preciso faxer cirurgia pelo sus do Deus n minha vida tenho 47 kilos estou fraca amigos doi a barriga e tdnho colica ate nas costas afffff as vezes penso em suicidio pra matar minhas dores e tenho depressao e fibromialgia

P9: Gente não sei se vcs trabalham fora. Hoje eu já fui ao banheiro DOZE vezes! Será que qdo a pessoa está em crise a gente fica assim por dias consecutivos ou passa? Eu ainda não fui medicada, mas sendo, a diarreia passa rápido? Como fazem pra sair para trabalhar assim?Sábado eu terei que viajar a trabalho, são 3:30h de carro, será que até lá eu já estarei normal? Desculpa tantas perguntas mas pra mim é tudo novo, ainda estou no processo de exames e médicos

C104: Ah, N. , a dieta... Eu nasci, cresci, me tornei adulto comendo 'o que tinha'. De onde eu vim, 'comer' já era um luxo, imagina 'comer saudável'. Hoje passei pelos últimos exames de sangue, dia 22 foram uns 16 tubos e hoje mais 21 tubos de sangue coletado. Fezes, urina, raio-x do tórax, do abdômen, ultrassonografia e agora só falta a calprotectina. Irei retornar ao médico cirurgião dia 15. Após ele e meu médico resolver o que irão fazer (a princípio meu médico disse que é uma cirurgia e troca do biológico infliximabe pelo Stelara (Ustecinumabe))). Então se depois disso eu não encontrar o caminho da remissão, irei encontrar o caminho da renição. Viver e não poder comer arroz, feijão, carne com batatas e tomar vinho? Não poder comer uma salada, não poder tomar um cafézinho. Não teria prazer nenhum numa vida tão limitada. Eu poderia estar no paraíso, rodeado de mulheres belíssimas mas se me fosse tirado o prazer da gastronomia, eu preferiria ir direto pro inferno ou apenas desaparecer, sumir na inconsciência absoluta e nada mais sentir. Fora que para 'não ter prazer em comer' fazendo dietas, sai mais caro do que comer com prazer.

P10: Pessoal, desculpa a ignorância, mas será que eu nunca mais vou poder tomar um chopp?

C105: Eu sei como é isso. Minha vida acabou. É somente essa dieta, medicamentos e nada de melhorar. Vivo por acaso, não tenho ânimo, não sinto prazer em estar vivo é só frustração, não me sinto bem a tempo muito tempo. Estou a beira do colapso, da loucura, do surto em que poderei enfim erradicar minha própria existência dessa vida infeliz, a doença não dá trégua, sequer um dia sem dor! Não vejo sentido nisso...

C106: Meu estado: completamente sem esperanças;só visualizo e vivo o sofrimento e os empecilhos para me alimentar, sair, para viver sem medicamentos e com alegria.

C107: Já estou muito cansada ...não quero mais conviver com isso...desejo a quem ainda tem esperanças e tenha um 2023 melhor pq normal não somos ...eu desisto ...obrigada até aqui ...mas cansei...

C108: Estou quase desistindo TB de lutar, como não é fácil, ontem msm estava tomando morfina, dor insuportável, o pior no outro dia ouvir de um psicólogo do hospital, essa doença não tem risco nenhum, não a motivo para vc ficar assim

No tema Esperança, há postagem sobre o uso de medicação nova que surtiu efeito positivo ao paciente e que optou por compartilhar a experiência, há esperança na cura, na eficácia da medicação, na melhora do quadro, em viver uma vida “normal” e quanto a

somatização, que o grupo deve ser usado com discernimento, focando no que traz bem-estar e melhoras nos sintomas “eu não vivo como doente todos os dias e não aceitarei isso”:

C109: Perguntei no posto anterior se alguém toma Xelzans(Tofacinibe) porque depois de muita luta e vários medicamentos, encontramos um médico em Curitiba que abraçou a causa com força e determinação e ajudou meu esposo, fomos abençoados com esse médico depois de tantos, todos medicamentos aqui citados por vcs meu esposo fez uso e melhorava um pouco depois piorava e assim estávamos vivendo,ver ele sofrendo me matava,não tínhamos mais qualidade de vida desde de 2010 quando adquiriu reto colite ulcerativa,cólicas constantes e não saia do banheiro e ele estava entrando em depressão, aí desde de 2021 o doutor fez um teste com ele com medicamento Xelzans e por glória divina está funcionando... Meu esposo hoje é outro homem,tem uma vida normal, voltou a viver e tenho fê em Deus qye vcs também vão ter suas vidas de volta ,porque só quem tem a doença sabe o que estou falando

C110: A médica da minha filha fala que sim. Adequa dosagem, mas se parar ativa a doença e perde a remissão, o controle que já conseguiu. Mas há esperança de descoberta de novas drogas, e quem sabe a cura..🙏🙏🙏

P11: Depois de uma internação com suboclusão dia 03 de Janeiro, ter perdido 5kg em 1 semana. Hoje eu recomeço meu tratamento com Infliximabe depois de 1 ano e meio parado, sem tratamento... Confiante que tudo dará certo! Peço energias positivas, pois me sinto fraco emocionalmente. Trauma. Gotinhas de esperança. Gotinhas de remissão

P12: Olá pessoalCompartilho uma observação que fiz aqui com base na minha experiencia. A maioria dos post são sobre a doença e seus sintomas, mal estares e tudo de ruim. Parece que muitas vezes achamos conforto nisso. Precisamos dar nome pra qualquer dor ou algo que não está certo com nós mas é normal também não estar 100% o tempo todo. Enquanto vivermos mais a doença e não a melhora, ela dominará nossas cabeças. É capaz que sintamos sintomas que outros colegas relatam aqui e que nem sabíamos que existia. Isso aconteceu comigo. É somatização...Vi um post em outro grupo que uma colega perguntava: vocês sentem a dor tal ? Alguém respondeu: Vivemos como doentes todos os dias! Nãoooooo, eu não vivo como doente todos os dias e não aceitarei isso. Quando estive no pior momento da crise eu vivi a doença. Hoje eu vivo com a doença sabendo que tem seus momentos bons e ruins, mas não deixo o ruim prevalecer. As doenças intestinais são uma condição que vai nos acompanhar sempre, só que a maneira como pensamos somente nós podemos controlar.Nao estou dizendo que o grupo não ajude, mas ele ajuda mais quando focamos no bem estar e nas coisas que podemos fazer para melhorar nossas vidas...

O medo naturalmente está presente nas postagens e comentários. A DII não tem cura e o tratamento muitas vezes não é tão simples. O medo nasce no momento da investigação para o diagnóstico com a negação, também nas hipóteses de gravidade da doença, como em perfurações e oclusões, nas cirurgias, na morte e na possibilidade de ter filhos com a doença, ou seja, não há controle absoluto sobre as ocorrências naturais da vida e a imprevisibilidade da doença é a única certeza:

C111: ... estou ansiosa e muito preocupada, não quero ter isso não, só que o médico já tinha me avisado de antemão que provavelmente era isso e ontem uma amiga pediatra viu o exame e disse ser qualquer das duas opções 😊

C112: ... Eu tenho tanto medo vai fazer um ano que descobrir essa doença não consigo aceitar ainda

C113: ...O meu está com aderências , se fechando.... Sinto crises direto... risco de fechar completamente e perfurar também! Estou com medo, mas fé em Deus 🙏🙏

C114: ... queria ser curada mais tenho medo de morrer na cirurgia eu não tenho muitas dores vai fazer um ano q descobrir a doença foi no ano passado quase morri tomando muito antibiótico achando q era infecção intestinal é difícil não poder comer quase nada isso dar uma repressão insônia

C115: Meu maior medo é ter que ir para cirurgia. Parabéns irmão, e uma ótima recuperação pra vc, que Deus abençoe sempre! 🙏🙏

P13: Olá a todos, gostaria de levantar um tema para ouvir a opinião de vcs. Quem aqui tem doença autoimune é papai ou mamãe? Seus filhos são saudáveis? Tenho receio em ter filhos e passar minha doença...

Já quanto a empatia, observa-se que os membros desabafam nos comentários, afirmando ser entendidos apenas pelos portadores da doença:

C116: N...calma. Todo mundo aqui te entende. Não se cobre, e não judie do seu corpo. Respeite seus limites e sempre fique calma , pq ficar nervosa piora. Vai dar td certo, uma hora ou outra

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. Eu tenho RCU. Fica bem 😊


C118: desabafo aqui pq parece que só quem tem essa doença entende, sei que temos que ter fé e que ansiedade e depressão só atrapalham... mas tem horas que cansa essa rotina, estar sempre com uma dor ou outra, ter sempre que olhar o que vai comer, cansaço excessivo, exames que demoram, consultas que demoram, remedios.. meu deus satura demais, só queria ter uma rotina "normal" mas cada vez me vejo mais distante disso. alguém aqui do grupo hoje consegue levar uma vida 100% "normal" queria relatos pra ver se me animo

Quanto ao Empoderamento, destaca-se que os pacientes possuem questionamentos que levam até o médico, não confiando totalmente no tratamento recomendado, por isso, o estímulo a questionar os médicos é frequente. Ressalta-se a necessidade de tornar a doença vista, com os pacientes sendo mais ativos e unidos, “é preciso falar sobre o Crohn” pois a doença sendo vista como deficiência física ajudaria em muito os pacientes:

C119: A sintomatologia é muito mais importante do que resultados de exames. Os médicos atualmente só querem usar medicamentos ultra tops e ficar fazendo exames. Paracetamol e Aspirina existem há 100 anos e ainda são largamente usados, pense nisso.

C120: É por isso q eu tô sempre aqui implorando pras pessoas serem mais ativas. De nos unirmos. De tirar o projeto de lei que reconhece o crohn, fibromialgia como deficiência física. Não adianta falar,estou em remissão, vou sair do grupo. Não é pq vc não está no auge dos sintomas q a doença sumiu,q vc tá curado. A gente precisa desesperadamente de aparecer. Nos trending tops, nas pautas dos programas de TV.

Parar de ter vergonha de ter uma doença auto imune. Nós não pedimos pra ter. E ser reconhecido como deficiência ajudaria e muito. Fila preferencial,vaga em estacionamento para deficiente, cota em concursos e empresas. Se somos julgados,discriminados, e menosprezados, a culpa é toda nossa. Olha quantas pessoas tem no grupo. Se cada um começar a falar sobre a doença com seus amigos,familiares e colegas de trabalho, e pedir que eles também falem sobre o assunto, teremos uma rede de apoio com crescimento exponencial. É preciso falar sobre o crohn. Vou estudar como fazer uma petição online e gostaria q todos participassem. Ou que recolhamos assinaturas no papel mesmo. Que 2023 seja menos difícil, q tenhamos mais força, coragem e determinação pra enfrentar a doença e lutar pelos nossos direitos. Desculpa o textão. Feliz ano novo a todos

C121: N. te cuida, e faça perguntas, tens direito de saber sobre tua medicação...boa sorte .

C122: Olá! Faço uso desde 2010. De 2 em 2 meses no Hospital Dia. HC. Foi o que me tirou das crises. Não tive nenhuma reação alérgica. Só questiona o médico sobre o uso de azatriopina, pois os 2 juntos baixam muito a imunidade . Acredita, vai ficar bem e agrade

A doença é invisível, já que as dores, fadiga e mal-estar não tem cara:

C123: ... exatamente, vc me escreveu inteirinha ,as pessoas acham que a gente é sadio, sabendo que precisamos viver com cara de paisagem e dizer que está tudo bem..e assim vamos caminhando

C124: ... não entendem por ser uma doença invisível, as pessoas não acreditam no que realmente estamos passando, as dores a fadiga mal estar, desanimo total

C125: ... já faz tempo que só ouço dos outros o que me interessa, o que não vai me levar a lugar algum eu ignoro. 11 anos com doença de Crohn e a maioria ainda não entendeu como funciona. A gente não tem cara de doente e isso dificulta os outros a entenderem o que acontece com a gente. Meu conselho: deixa o povo todo pra lá e viva sua vida do melhor jeito que vc puder. Só vc sabe onde seu calo aperta e não tem que ficar se desgastando explicando tudo o tempo todo. O conhecimento que as pessoas tem de DII é muito limitado. A gente precisa ter o emocional equilibrado pra manter os sintomas sob controle. Se ficar prestando atenção nas pessoas, vai ficar bem longe desse equilíbrio.

Uma vez que a doença não tem cara e os sintomas não são visíveis, surgem os julgamentos e o preconceito, como em casos de pacientes que afirmam não serem reconhecidos como pacientes com doenças crônicas por não perder peso, ou perder peso e ser taxado como soro positivo portador de HIV:

C126: ... nem com a doença consegui emagrecer, como diz minha mãe eu não sou todo mundo kkk mas acredita que a médica falou que nem parece que tenho doença pois quem tem emagrece, as pessoas acham que estou bem ☐♀

C127: ... amigo comigo na primeira crise uma enfermeira me falou que os sintomas era de Hiv imagina como ficou minha cabeça sou casada so pensamos o pior ja vem o pensamento q fui traída q ia morrer como uma enfermeira fala uma coisa que nem o medico

C128: Uma bateria de exames pra descobrir o Chronn, pela perda de peso, fui taxado como soro positivo HIV, foi difícil levantar a cabeça com o abandono de qm dizia ser amigo ou parente. Engraçado q vi q não faziam falta... kkkkk ...

4.2.3 Impactos na vida

Um assunto bastante abordado diz respeito ao peso, uma vez que a doença afeta todo o trato digestivo, interferindo na alimentação. Muitos pacientes relatam não conseguir ganhar peso, além de não se alimentar adequadamente, queixando-se de náuseas, vômitos, enjoos, diarreias e cólicas, causados diretamente pela doença e pelas consequências das cirurgias, que em muitos casos, acarretam a ressecção de parte do intestino, levando ao uso da bolsa de ostomia ou mesmo na alteração da absorção dos alimentos. Não se trata apenas de aspectos estéticos, visto que ser magra pode ser sinal de doença ativa. Há outros casos de pacientes que não conseguem perder peso e estão obesos, não conseguindo manter uma dieta adequada, por conta das restrições alimentares que a doença acarreta. Ambos demonstram sofrimento e insatisfação com o peso, afetando a auto estima:

C129: Amiga eu to com 47 kilos nao posso coner quase nada q ds colica afffff

C130: Bah é eu cada dia mais gorda ,até triste eu ando

C131: N. eu TMB.... Já nem me peso mais pq isso é muito chato. Aí a pior parte é os outros falar "pq vc n faz dieta?". Ooo vontade de dar um soco na cara pq muitas x agente já explicou 1000x q Comer as coisas da dieta comum tipo saladinha, granola, verdurinha, frutinha, graozinhos faz agente passar mal. E até hj nenhuma nutri fez uma dieta q n me fizesse mal. Eu sei o q eu posso ou n posso comer e a hora q dá* p comer e ter uma vida profissional. N da p comer de 3 em 3 horas e ter um emprego...pq isso seria ter q ir no banheiro de 3 em 3 horas. Sla.... Parece q é exagero, mas sei q aqui vcs entendem.

C132: N. sim, quanto mais vou ao banheiro mais engordo, fico pensando se não fosse, não ia passar na porta ☹️

C133: Comigo é ao contrario .pareço um butijao baixa e gorda

C134: N. aqui não é um grupo para as mulheres se sentirem bem, por estarem magras. Emagrecimento ou dificuldade em recuperar o peso ou mesmo de pegar peso, se tiver em fase de crescimento, é sintoma de doença ativa.

C135: Doença de crohn a 28 anos.Teve que ser retirado 60 cm do intestino.Cheguei a emagrecer+ou -18 quilos.Estou bem Graças a Deus 🙏 Desistir? Jamais!!!🙏

C136: Eu queria não sentir fome..Sinto muita fome, estou muito preocupada com isso. Do nada 80 kilos

C137: Eu tbm estou numa magreza sem fim, passo o dia sem comer nada, pq não sinto fome, nem vontade de comer, fico enjoada demais, ando numa tristeza sem fim ☹️

C138: Eu tô com 39 kg e minha doença está controlada até, não tenho mais diarreia e nem dores...meu problema é a falta de apetite, não consigo comer muito, se eu como muito me dá ânsia... é horrível sentir isso 😞😞

C139: N. , eu já sabia que não era grupo de estética, mas emagrecer e/ou engordar faz parte dos sintomas da doença. Eu só disse que ela não está tão magra, na verdade está com bom. Peso. Acima de tudo, isso foi pra ela sentir melhor..

C140: N. estou quase com 100 kilos, é horrível, eu sempre fui magra e queria emagrecer não importa o quanto 😞

C141: Me motiva muito, ver que você conseguiu. Ver que muitos aqui também ficaram abaixo do peso e melhoraram depois....Eu infelizmente não tô conseguindo engordar, estou com 38kg, de alguns meses pra cá perdi 5kg, estou com o mesmo peso que tinha quando a doença estava em atividade...tento todos os dias me alimentar melhor, mas não tenho vontade de comer ☐ é meio frustrante não ter apetite, Mas eu me inspiro em vocês que conseguiram, sei que um dia vou conseguir , se Deus quiser vou engordar 🙏

C142: Meu Deus essa doença é um mistério mesmo, eu já preciso parar de comer sinto uma fome fora do comum, estou gorda, não sei mais o que fazer

C143: O meu caso é o contrário engordei muito estou com 102 kg barriga inchada muito desconforto uso Humira de 15/15 dias não tenho dores tenho diarreia mas não perco peso de forma alguma

C144: Quando eu estava em crise sentia muita ânsia de vômito e nenhuma vontade de comer, cheguei aos 39 quilos, horrível, auto estima lá embaixo, hoje recuperados meus quilos graças a Deus, pesando 52 bem feliz e comendo até às paredes da casa 😊☐

C145: N. verdade auto estima vai lá em baixo minhas roupas nao me serve mais.

Por se tratar de uma doença crônica, que não tem cura, apresenta impactos graves na vida dos pacientes, como obstruções intestinais, cirurgias, sepse, Unidade de Terapia Intensiva (UTI), perfuração intestinal, “uma guerra contra a morte”, muitas idas ao banheiro devido a diarreia extrema, perda de peso, coma:

C146: N. Tenho chron a 35 anos, fiquei remissão uns 15 anos... Voltou com obstrução intestinal e fístulas. Agora depois da cirurgia uns 7 anos ainda em tratamento. Faça sempre exames. É só se cuidar. Boa sorte.

C147: Aquele antes que o crohn te tomba de uma maneira tão agressiva q vc fica 3 meses internada desses 3, 2 meses na UTI, com spcia, 3 cirurgias, 65cm do intestino retirado, desnutrida ao ponto da frequência cardíaca ser 160bpm e peso 38k, entubada, PCR 310...

C148: Depoimento emocionante! Uma guerra contra a morte, mas as mil batalhas vencidas!

C149: Eu fiquei quase 1 ano com diarreia, tinha dias q chegava ir ao banheiro mais de 20x mesmo tomando corticoide e fazendo dieta. Fiz exame e estava com deficiência de zinco e vitamina D, comwcei a repor as vitaminas e em pouco mais de uma semana a diarreia

C150: Graças a Deus vc está bem 🙏. Já fiquei 16 dias em coma . Perdi 10 kg em 1 semana. Mas Deus é maravilhoso, só ELE pra nos dar força Fé e esperança de Dias melhores. Amém 🙏

Vivendo com tantos impactos graves da doença, inseguranças e instabilidades da doença, alguns pacientes discutem se é possível ter uma vida normal, abordando assuntos como viagens, alimentação, bebida alcoólica, academia, praia, piscina, trabalho e família. Afirma-se que “não sou doente mas convivo com ela”. Observa-se que, na medida do possível e especialmente em momentos de remissão, busca-se viver sem limitações “eu não adapto minha vida por conta do crohn, eu adapto o crohn na minha vida”:

C151: N. tenho crohn a 23 anos, eu nao adapto minha vida por conta do crohn, eu adapto p crohn na minha vida rsrs em 2010 eu tava bem, em remissao, em março comprei um pacote, 14 dias, fui p israel e ainda conheci egito, jordania, enfim, como falei comprei o pacote em março p viajar em outubro, nao sei se a emoção pela viagem mas as crises voltaram, minha medica disse que por ela eu nao viajaria, mas sabia o qt eu ia me decepcionar, enfim, me passou 60mg de corticode e me desejou boa viagem kkkkkk deu td certo, mesmo com anemia consegui subir o monte sinai, foi uma viagem maravilhosa, eu sempre coloco p crohn em 2º lugar

C152: N. estou em remissão tomo cervejinha de vez em quando , como errado algumas vezes , mas agora que acabou o carnaval estou tentando entrar nos eixos

C153: Compartilho do mesmo pensamento, não sou doente mas convivo com ela, tenho passado dias difíceis, além da nossa condição oque vem com ela, mas repreendendo, e seguindo em frente com o pensamento que estes dias irão passar, o pior da nossa condição e a cabeça ela tem que estar boa, mesmo não estando seguir e lembrar que Deus acima de TD está conosco, e somos mas forte que toda estás adversidades da vida, que Deus nos abençoe nos guie e nos de coragem para seguirmos firmes e fortes.

C154: Pode sim normal, piscina, mar, andar de bike, vida normal! Minha filha tem 3 setons ou sedenho, é o mesmo! A única coisa é que a cada 4 meses mais ou menos tem que trocar os fios, pq com o tempo ele afrouxa um pouquinho!

Um dos questionamentos ao se obter o diagnóstico é se é possível viver com tantos sintomas ou mesmo com os tratamentos que possam ser necessários, como medicações e cirurgias. Nesse sentido, muitos pacientes relatam um tempo prolongado de vida com a doença, podendo ser inspiração e fonte de experiência aos demais membros:

C155: Doença de crohn a 29 anos.

C156: Faço uso de Temicade há 12 anos. De 2 em 2 meses. Azatriopina usei por 10 anos. Estou bem, vida normal! Tenha fé, os remédios atuais são essenciais. Faço tratamento no Hospital das clínicas SP. Doenças Inflamatórias Intestinais... há 30 anos. Vai ficar tudo bem, acredite. Um grande abraço!

C157: N. pois é querida... fez o necessário... aguenta firme... eu tô nessa ha 34 anos. Que Deus nos fortaleça...

C158: RCU + de 30 anos.

Por afetar o sistema digestório, as situações constrangedoras estão presentes e envolvem, especialmente, os casos de diarreias, que afetam a auto estima, a vida social e a

alimentação. O paciente sente medo de comer, de sair na rua e “fazer nas calças”, caminhando ao lado da insegurança e da vergonha em momentos de crise:

C159: N. meu esposo usou tudo isso aí que vc citou, ele tinha diarreia de ir no banheiro quase o dia todo e se tivesse na rua e não tivesse um banheiro fazia nas calças, isso me cortava o coração e para viajar pi trabalhar ficava se entupindo de imusec

C160: N. eld se sentia tão envergonhado que me cortava o coração

C161: N. não tem escolha ou faz no banheiro público ou faz nas calça...é muito complicado essa doença,sinto que cada dia eu tô pior,diarreias constantemente ...isso não é vida ☹️❤️

C162: Era medo de tudo... não saía, não passeava, não comia e ainda não como nada fora mesmo em remissão.. cuidar da alimentação ajuda muito... eu tinha pancolite rcu

C163: Meu maior medo é fazer cocô nas calças kkkk. E eu sinto falta de poder comer sem me preocupar em passar entrar em crises algo assim

Como já apontado, a doença acarreta diversas limitações, que podem acontecer a nível de trabalho, visto que muitos pacientes se sentem inseguros em contar aos empregadores, com medo de serem demitidos ou não contratados. Quanto ao lazer há dúvida no uso de piscina, no caso de pacientes com sedenho e/ou estomia e limitações na alimentação. O sentimento de inutilidade algumas vezes está presente:

C164: N. obrigada pelas palavras.Eu perdi um emprego devido a isso.Agora estou em outro e não falei nada , pq é fato.. As empresas querem lucro e não funcionário doente.Naoooooo existe isso " seja sincera"

C165: N. meu medo é na piscina, pois tem muita gente dentro e não sei se tem risco de entrar bactéria pelos sedelhos

C166: Eu tenho e frequento normal. No dia a dia uso absorvente, e após a praia ou piscina coloco roupa seca e absorvente novo.

C167: Eu sinto outro , o da inutilidade!!!!

C168: Eu sempre penso se o alimento vai me fazer mal mesmo sendo os que eu posso comer....

Todas as inseguranças e limitações levam os pacientes a se adaptarem à doença, alterando datas de viagens, usando medicações para inibir as diarreias, cuidando da imunidade, visto que o imunossupressor leva a queda da mesma, podendo o paciente ficar mais suscetível a outros tipos de infecções, realizando terapias para controle emocional:

C169: N. vou adiar essa viagem ao ter que respeitar o ritmo da doença. Obrigada

C170: Eu tenho Doença de Chron e viajo sempre. As vezes passo "perrengues", mas não deixo de viajar.Minha filha mora na Alemanha desde 2012 e vou sempre visitá-

la. Tenho diarreia crônica e dificuldade para controlar. Para poder sair eu tomo Questran light e consigo ter tranquilidade.

C171: Tomo o onfloximabe.... nao tem.risco nenhum de morte. Unica coisa é mesmo tomar muito cuidado com virus e bactérias pq a imunidade fica muito baixa.Tomei adalimumabe por 3 anos e tive infecções comuns de garganta ou ouvido e sinusite...Tem 1 ano que tomo infliximabe e tive 1 infecção de garganta (amigdalite) e 1 infecção de urina.Procuro me prevenir, mantendo distanciamento das pessoas... ms sem neuras...Levando em conta q sou professora e trabalho com crianças e adolescentes.... o risco de pegar infecção é maior e mesmo assim os problemas q tive de garganta e urina foram nas ferias.Em casa todos tiveram covid... fiquei distante e nao tive nada.

C172: Mana, terapia ajuda muito! Hoje em dia, o que “foge da rotina” são os exames frequentes, a medicação todos os dias e a a dieta. Mas, de verdade, estou acostumada e esse é o meu normal 💖

4.2.4 Informações

Já quanto 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. As informações referem-se à alimentação, cuidados no uso de medicações, males secundários como a anemia, o que seria a remissão, interpretação de exames, explicações do porquê usar medicação imunobiológica, controvérsias quanto a efetividade do uso de uma medicação (Mesalazina) para a Doença de Crohn e explicação da ação dos imunobiológicos. O paciente encontra-se em uma posição de paciente informado:

C173: N. Quando descobrimos a estenose já estava bem fechada e a gastro deu pra ele beber um suplemento com carragenina que piorou tudo. Evite alimentos inflamatórios e dê um desconto para o intestino evitando fibras insolúveis e ela ficará bem. Se precisar pode me enviar mensagens que terei prazer em ajudar. Tudo de bom pra vocês!!

C174: Quando a doença está ativa isso acontece mesmo na retocolite ulcerativa que é o meu caso, não sei como é a doença de crohn, mas deve ser parecido. Procure fazer uma dieta sem glúten e diminua o leite e seus derivados, evite frutas cítricas e o emocional influencia muiiito também. Eu estava assim também, com crises terríveis, mas comecei uma dieta sem esses itens e coloquei na minha cabeça que nao estou doente, estou em um processo de cura, meu emocional melhorou muito...

C175: Quem faz uso de azatioprina precisa ficar muito atento ao protetor solar, minha médica me recomendou isso com muita ênfase quando receitou pela primeira vez.

C176: O chron agrega outros males secundários tipo anemia cronica... No caso da anemia é uma substância produzida pelo fígado que causa a anemia devido ao chron... Eu passei em quase todas especialidades, caixão encomendado, passando de maca

pelo subsolo da Sta Casa SP. Hoje estou aki passando minha vivência, boa sorte☘☘☘

C177: Remissão tem que ser clínica e laboratorial, ou seja, ausência de sintomas e exames de imagem e laboratoriais sem indícios da doença.

C178: É só um marcador da inflamação, vc tem que ver os anteriores. Se foi o 1º sim, está com uma inflamação, mas não quer dizer que esteja aumentando! Comigo foi assim, o 1º deu quase 900 o 2º de 1343 e agora o 3º deu 423A diferença do 1º eu estava sem medicação alguma, a 2º já estava tomando a azatioprina e a 3º estou na 4º infusão! Ah! E as vezes a inflamação nem é do intestino...

C179: Meu querido, eu melhorei 100% depois que cortei o glúten e açúcar...

C180: N. ele passou o imunobiológico por causa dessa lesão que você tem no íleo. Se não for tratada corretamente, pode provocar uma estenose ou até uma perfuração intestinal que vai colocar sua vida em risco. Ausência de clínica não significa remissão da doença.

C181: N. e a doença de Crohn nunca é leve. Ela precisa ser tratada de forma agressiva desde cedo para não comprometer a vida do paciente. E por último, Mesalazina não faz efeito em doença de Crohn, tem diversas evidências que comprovam isso.

C182: N., no caso de quem tem crohn, o sistema imunológico ataca o aparelho digestivo, causando inflamação e em alguns casos essa inflamação gera uma fistula. A doença de crohn é uma doença auto imune, por isso seu principal tratamento é diminuir a imunidade. Os biológicos tem um efeito que é chamado de imunomodulação, que é como se fosse diminuir a imunidade de forma seletiva. Se vc não tem doença auto imune, o biológico não faz sentido para vc. Dificilmente um médico prescreveria, um plano ou o SUS aprovaria (e se ainda assim quisesse tomar por conta própria, cada aplicação custa em média, R\$ 20 mil reais)

C183: Quimioterapia na verdade é a azatioprina né. Ela atua como quimioterápico do tipo citotóxico, tanto que a primeira indicação dele foi para tratamento de leucemias e depois descobriram seu efeito em outras doenças...

Por outro lado, observa-se que há desinformação, como no caso de uma paciente que foi a primeira a usar medicação imunobiológica de um médico e o mesmo não sabia como proceder para adquirir a mesma pelo SUS, levando a paciente a pedir informações no grupo. Há também paciente, que por falta de orientação médica, confundiu o uso de imunobiológico com quimioterapia:

C184: N. não. Pelo q eu entendi, ele disse q nunca precisou usar biológicos nos pacientes dele. Q eu seria a primeira. Por isso q ele solicita uma avaliação, p saber qual biológico aplicar . Mas eu vou pedir essa avaliação p quem ?

C185: N. em resumo. Meu médico tbm está perdido no processo rs

C186: N. seria o ideal. Ou ele mesmo prescreve o biológico e você da entrada na farmácia de alto custo. Na minha opinião, ele deveria saber sobre os biológicos e posologias, já que atua nessa área.

C187: Boa noite pessoal! Minha mãe tem RCU a mais de 20 anos e agora o médico acha que ela precisa tratar com INFLIXIMABE pois acredita que a Mesalazina e Azatioprina não fazem mais o efeito que poderiam fazer. Mas ela está muito nervosa,

por ser uma medicação injetável ela pensa ser como quimioterapia. Quero muito poder ajudá-la e gostaria de uma luz de vocês que já fizeram uso dessa medicação. Feedbacks positivos oi negativos

Há relatos de experiência pessoal e pedidos de ajuda, com assuntos diversos como no caso de um membro que relatou seus sintomas e pediu aconselhamento se deveria viajar ou não, questionando se com o tempo a doença piora. Outro membro questionou se alguém do grupo fuma cigarro ou maconha, se interfere na doença. Há pedido de ajuda quanto a dieta pré-operatória, pois relata não ter nutricionista no plano de saúde e de não ter recebido informações completas do cirurgião. Outro membro pediu ajuda para interpretar um resultado de exame de colonoscopia:

P14: Estou no início da Retocolite porém com sintomas que são: diarreia, muco, pouco sangramento e cólicas. Gostaria de uma opinião com sinceridade já que os médicos não costumam nos falar a gravidade por questões éticas. Sempre tive vontade de fazer uma viagem longa (exterior) fico pensando se essa doença irá afetar a minha qualidade de vida ao ponto de não fazer mais. Diante desse cenário, vocês me aconselham a fazer o quanto antes? Sendo a doença progressiva, minhas crises futuras serão piores?

P15: Boa noite. Tem alguém aqui que tem RCU/Crohn e fuma cigarro ou maconha? Sabem me dizer se atrapalha muito a doença? Eu gosto de um baziadinho, fumo cigarro, tomo cerveja, wisk e umas pinguinha, até hoje nunca me atrapalhou não!! Parece que faz é bem 😊 N. já compra um litrão pra mim aí!! ☹️

P16: 🙏🙏 Alguém poderia me auxiliar com dieta pré operatória? Infelizmente, meu convênio não cobre nutricionista e tenho uma cirurgia (ainda não marcada) para fazer em Abril-Maio, O meu cirurgião me passou apenas terapia nutricional com Nutren, mas queria dicas de alimentação.. tenho um sonho de que, quando forem me abrir, vejam que meu intestino não está tão detonado e quem sabe, por um milagre, que não precise usar a bolsinha no pós (Por favor, eu sei que a bolsinha salva vidas e é fonte de vida, não de coisas ruins. Mas, se eu tivesse a chance de escolher, ou de ter um sonho, seria que pra não precisasse)

P17: Oi gente, fiz colono na terça, 21, o médico só conseguiu ver o ileo terminal, essa coisa estranha na figura 6, 7 e 8 impediu a passagem do aparelho, ele disse que meu intestino tá muito inchado e inflamado, msm jogando ar não conseguiu ver, eu tô muito preocupada, nunca fiz cirurgia, estou aguardando a biópsia, tô com muita dor e não consigo mais evacuar normalmente, somente diarréia e sangramento. Alguém sabe o que pode ser ou o que os médicos podem fazer pra ajudar?

Há comentários relacionados aos direitos dos pacientes, com orientações a procurar a ouvidoria de saúde do município visando conseguir medicação, desconhecimento dos direitos do paciente e inclusão da Doença de Crohn no rol de doenças raras:

C188: N. não pode demorar. Você tem uma doença crônica e grave. Procure a ouvidoria da saúde de seu município.

C189: Não conheço meus direitos com crohn

P18: Pessoal. Boa Tarde. Vcs viram essa noticia? Querem incluir a doença de crohn no rol de doenças rol de doenças graves e raras. Já foi aprovada na Câmara. Agora

está na Comissão de Finanças e Tributação. Creio que devemos acompanhar e no decorrer do próximo ano nos unir para que o Senado tb aprove...

Há também críticas à indústria alimentícia, relacionando-a aos quadros das DII “agora a conta chegou” e considerando a alimentação como um gatilho:

C190: A indústria alimentícia que trouxe essas doenças para a humanidade... Nasci e cresci comendo tudo que é lixo e agora, a conta chegou...

C191: N. , antes desses processados era muito menos comum essas doenças terríveis. É claro que a doença existia, o fator genético é bem forte, mas os 'gatilhos' está muito na má alimentação. Os refrigerantes, açúcar refinado, sorvetes, doces, cremes, bolos. Veja uns vídeos de pessoas na praia nos anos '70 por exemplo, raro uma pessoa com obesidade mórbida. A maioria tudo magrinho, as pessoas ainda não estavam tão abarrotadas dessas porcarias. Já conheci muitas pessoas que zeraram os sintomas dessa doença apenas com uma dieta adequada, onde o organismo reconhece os nutrientes, absorve e o corpo funciona bem

E por fim, comentários relacionados a conflitos com o Plano de Saúde, que se recusam a fornecer a medicação e por vezes acabam recusando pacientes com a doença:

C192: Minha briga com a Unimed foi grande na época pq não queriam aprovar alegando que não era medicamento próprio da doença, mas venci esse médico de Curitiba foi o único que quis estudar o caso do meu esposo e foi fazendo testes até encontrar o medicamento certo com a graça de Deus

C193: Sobre trocar de plano, meus médicos nunca recomendaram. Sempre me alertaram que somos pacientes caros e ao fazer um novo plano , pode dar problema em aceitarem, a não ser que seja empresarial.

4.2.5 Mídia social

Quanto a mídia social, observa-se relatos sobre os benefícios do grupo, visto que falar sobre a doença ajuda os pacientes, além das trocas de experiências, dos desabafos que auxiliam o paciente a não se sentir só, visto que são oferecidos apoio e palavras de conforto. Observa-se a percepção de um membro novo que afirma que irá obter muitas informações no grupo trazendo mais tranquilidade:

C194: Amém ,sim ajuda muito é importante falar sobre essa doença.

C195: Concordo c vc, mas infelizmente a doença judia da gente, nao podemos negar, o"bom" é que as pessoas novas de DII ficam sabendo que nao sao so elas, o bom é trocarmos experiencias no geral, nao podemos correr de uma realidade

C196: Concordo com vc temos que apoiar as pessoas no sofrimento e ficar felizes qdo estão bem... desabafar aqui faz com que a gente não se sinta só e quem puder apoiem as pessoas que sofrem, com dicas e experiências...e palavras de conforto ajudam

muito.. já estive numa fase muito ruim onde encontrei em grupos um apoio emocional que me senti acolhida e tive forças para reagir e ficar firme

P 19: retocolite aguardando biópsia para saber se é doença de crohn, por enquanto está tomando pentasa sachê 2g a 12 dias maisque piorou.Vi que por aqui vou conseguir muitas informações 🙏

C197: N. muito obrigada por compartilhar, estou ficando um pouco mais tranquila com a ajuda de vs.

Em contrapartida há relatos dos malefícios do grupo, com críticas às dicas fornecidas e à postura dos membros:

C198: Meu deus o povo aqui da cada dica horrível, parece até os parentes que não tem a doença falando.

C199: N. a médica falando rs, cadê sua ajuda pra moça?

C200: N. antes ficar quieta doque falar tantas besteiras.

Há também relatos de comentários denunciados, visto que haviam postagens relacionadas à doação de medicamentos, contrárias às regras do grupo:

C201: Meu comentário também foi removido 🗑️♂️

C202: N. só queria doar medicação 🗑️♂️

C203: Parece Que vi Algo Sobre Proibição de Postagem de Medicamentos. 🗑️ Não Sei se é Nesse Grupo.

Por fim há indicação de uso do WhatsApp. Há membros que compartilham seu número de telefone oferecendo ajuda e/ou oferecendo a inclusão em grupo de ajuda no WhatsApp:

C204: Pode ser hemorróida interna... Se vc quiser ou quem quiser participar do nosso grupo para pessoas que sofrem de doenças inflamatórias intestinais é só me chamar no ZAP (13)99X

C205: A paz de Deus a todos. Tbm descobri recentemente em minha filha...participo de um grupo no WhatsApp que tbm ajuda bastante, dúvidas, receitas...

C206: Sim eu já tive dor e ânsia... Mais fico assim se eu fico muito ansiosa.... Eu tenho um grupo de whatsapp para pessoas que sofrem com doenças inflamatórias intestinais se vc quiser participar é só add (13)99X

4.2.6 Outros

Outros comentários não relacionados aos temas anteriores referem-se a oferecimento de trabalho:

C207: Já adaptou sua dieta?. Crohn estenosante tem restrições. Se vc mudar a dieta, esses sintomas melhoram. Eu convivi com estenose por 11 anos sem tem crises, com o intestino funcionando regularmente, porque eu controlava a dieta. Eu sou nutricionista do GEDIIB e estou me especializando em gastroenterologia. Se quiser, posso te acompanhar online. Se quiser a consulta, me chame no whatsapp 21 9XX.

E por fim, comentários relacionados a política, com críticas ao fornecimento de medicação em falta, vencido e em atraso:

C208: Ao menos no governo Bolsonaro tinha quero ver neste agora, reza para ter porque como está indo ate nossos remedios ficara comprometido so Deus para nos ajudar

C209: N. não sei avaliar ainda, porque peguei janeiro e fevereiro normal, mas eram lotes do ano passado. Vamos ver como vão ficar com a nova gestão! Espero que não venha mais coisas vencidas

C210: N. ...vou correr atrás mas é revoltante..E se fosse algum colarinho branco , será q ficaria sem o medicamento???Muito descaso.

4.3 Grupo 2

Já o grupo 2 tem a finalidade de dar apenas orientações e esclarecimentos sobre doenças inflamatórias intestinais. Não são feitas consultas, solicitações de exames, prescrições e nenhum ato médico através do grupo. Não é permitida a divulgação de materiais com a finalidade de promover ou impulsionar a atividade profissional, clínica ou consultório de participantes do grupo. O grupo é privado, ou seja, somente membros podem ver quem está no grupo e o que é publicado nele, mas é visível, qualquer pessoa pode encontrar o grupo. Possui 2.701 membros. As regras do grupo do administrador são: sem terapias alternativas, no grupo acredita-se apenas em tratamentos com base científica, o que excluía auto-hemoterapia, ozônio, megadoses de vitamina D e outros; seja educado; são são permitidas postagens sobre política, não são permitidas postagens sobre religião; sem mensagens no Messenger pedindo opinião sobre exames, diagnósticos e condutas médicas; manter-se atento à finalidade do grupo, não sendo permitidas postagens que não tenham relação com doença inflamatória intestinal, como venda de produtos, imobiliárias, vestuários e outros itens; publicações ocultas não são permitidas, de forma que o moderador fique oculto; não é permitida a doação de medicamentos no grupo e por fim, o grupo não tem a finalidade de divulgar negócios, como consultórios, escritórios e promoção pessoal de suas atividades profissionais. O administrador e moderador

do grupo é um médico especialista em doenças inflamatórias intestinais. A seguir postagens e comentários relevantes serão apresentados.

4.3.1 Tratamento

A maioria 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. Há destaque para o último comentário, em que o médico orienta o membro do grupo há procurar outro profissional, por um possível erro de diagnóstico, algo não tão comum em consultórios:

C211: N. , existem dezenas de causas de diarreia crônica . O fato de ter aparecido uma suposta inflamação na tomografia não indica necessariamente um doença inflamatória , ainda mais em uma tomo feita na urgência e provavelmente sem contraste. Seu médico deverá conduzir as investigações necessárias .

C212: N. diarréia tem dezenas de causas diferentes . Uma investigação adequada esclarece o diagnóstico

C213: B12 elevada tem pelo menos umas 8-10 causas . Dor abdominal, muitas causas também . Precisa uma consulta completa para um diagnóstico

C214: Isso está naus para Chron e não RCU. Procure outro profissional

Há indicação de alimentação adequada, divergente do grupo 1. Afirma-se que não há necessidade de tirar glúten e lactose, sem ser intolerante. Há uma postagem em que o médico afirma a importância de se obter uma avaliação de nutricionista ou médica específica para cada paciente, devendo se considerar apenas as deficiências nutricionais ao se definir suplementos padrões, “bom para todos”. Há questionamento de pacientes quanto ao uso de suplementos, com a resposta do médico afirmando não existir evidências científicas para alguns suplementos utilizados, afirmando ainda ser perigoso ao paciente:

C215: Muito bom pois tem gente que teima em tirar lactose e glúten sem ser intolerante

C216: N. até para indicar um suplemento adequado vc precisa de uma avaliação de um médico ou de um nutricionista . Suplementos não são todos iguais , e não existe um suplemento “bom” para todos , o suplemento adequado deve levar em conta quais

são suas deficiências energéticas e proteico - calóricas . Tomar qualquer suplemento você corre o risco de gastar dinheiro e tomar algo que não vai solucionar seu problema .

C217: Além da medicação que cada um toma, alguém usa algum suplemento, do tipo probióticos, vitamina ou fitoterapia, e que sentiu uma ajudinha no controle da retocolite?

C218: Gente, sinto desapontar vcs, mas nada disso funciona em DII . Nem kefir, nem probiótico, e vitamina D em altas doses não melhora a imunidade . E ainda pode ser perigoso. Olhem na lente do grupo , já falamos bastante sobre isso .

Quanto à Ciência há um esclarecimento do médico quanto a lotes de medicação imunobiológica vencida, mas considerada segura para a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA):

C219: N. de fato o fabricante pediu para estender o prazo de validade de alguns lotes do Idacio. Porém isso foi analisado pela ANVISA e pelo GEDIIB e considerado seguro, como vc lê nas publicações que você enviou. Portanto, pode ser usado.

Há esclarecimento quanto a efeito colateral de medicação:

C220: Nem toda reação alérgica é grave ou motivo para trocar o remédio . Muitas são perfeitamente controláveis . Reações alérgicas graves são menos de 2% , em geral , para qualquer biológico .

E por fim, há paciente relatando erro médico até conseguir fechar o diagnóstico da doença. Enaltece-se o grupo, visto que o membro não se sente sozinho e há a presença de um médico que ampara e orienta os pacientes:

C221: N., compreendo vc... tenho diagnóstico há quase 10 anos e sofri demais até conseguir saber de fato o que realmente tinha e ser tratada como deveria. Passei por muitos médicos incompetentes. Estar aqui nesse grupo foi umas das melhores coisas que me aconteceu. Saber que não estou sozinha, que tem muitas pessoas aqui que sabem o que sinto e ainda por cima ter um médico, Dr, que nos ampara e nos orienta da maneira correta é espetacular. Espero que vc descubra o que tem, que tenha um tratamento correto e que melhore logo. Esses sintomas podem ser de DII sim mas podem ser de outras tbm. Alguns exames importantes que foram determinantes no meu diagnóstico: Calprotectina fecal, Proteína C reativa, entero ressonância. Fique a vontade pra conversar conosco. Estamos aqui para apoiar uns aos outros

4.3.2 Informação

No tópico informação, a informação técnica é a mais presente, visto que são informações fornecidas pelo médico do grupo. Há a definição da gravidade da doença, esclarecimento quanto a alimentação durante a remissão, indicação dos melhores tipos de

medicação para caso específico, forma de solucionar um abscesso, necessidade de ajustar tratamento, definição de periodicidade para realizar colonoscopia, além de publicação que afirma quais tipos de tratamentos são eficazes ou não para a doença:

C222: Os critérios para definir gravidade dependem se vc tem doença de Crohn ou retocolite. Existem critérios clínicos e endoscópicos para cada doença .

C223: Boa tarde, um feliz Natal a todos, lembrando que se vc está em remissão pode sim comer normalmente na ceia , a não ser que vc tenha alguma restrição específica, como intolerância à lactose por exemplo. Pode também tomar uma ou duas taças de vinho ou duas latinhas de cerveja, isso não vai piorar sua doença .

C224: Corticoides e infiltração são medidas mais eficazes do que anti-inflamatório . Se não funcionaram , dificilmente o anti-inflamatório ajudaria em algo , e vc ainda corre o risco de ativar a retocolite se tomar

C225: Se for mesmo um abscesso tem que drenar sim. Só antibiótico pode resolver o entorno mas não vai resolver o abscesso.

C226: N. não é assim . Se vc estiver sem sintomas mas a colono mostrar mucosa inflamada é preciso ajustar o tratamento .

C227: É porque existem 3 níveis de remissão : a clínica , ou seja , ausência de sintomas , a endoscópica , ou seja - colonoscopia normal - e a histológica , ou seja , biópsia normal . Frente a uma remissão como a sua , sua médica deve decidir se mantém a dose da medicação ou aumenta a dose .

C228: N. você não está em remissão histológica . Mas há um debate entre médicos se deve-se intensificar a medicação até obter está remissão , ou se basta a remissão endoscópica , que era o objetivo até pouco tempo atrás .

C229: Vocês estão enganados em sua maioria. Não existe periodo fixo para se realizar uma colonoscopia, a não ser em certas circunstancias , como por exemplo o rastreamento de displasia e cancer precoce em pacientes com mais de 8 anos de doença . Fora isso, é fazer quando necessario. è muito raro alguém precisar fazer uma colono de 6 em 6 meses. Também não é preciso fazer anualmente. Não se faz colonoscopia só para " ver como está, se está desinflamado ". Cada paciente tem suas necessidades específicas .

C230: Bom dia ! o Natal está chegando e vou deixar de presente para vocês uma lista de coisas que não funcionam nem ajudam no controle das DIIs, e outra de condutas corretas :Não funcionam :cúrcumaprobíoticosomega 3suplementar vitamina D acima do necessárioágua com limão de manhãsuco detoxozonioauto-hemoterapiahomeopatia tirar lactose da dieta sem ser intolerantetirar gluten da dieta (quem não tem doença celíaca)O que ajuda :ter um médico que entenda de DIIsseguir as orientações do médicotomar corretamente a medicação na dose e periodicidade certaster boa comunicação com seu médicoexercícios físicosdieta saudável de acordo com sua necessidade, sem modismosnão fumar dormir bemter apoio de psicólogo se necessarionão acreditar em tudo que lê , mesmo escrito por médicoE lembrem-se de uma coisa MUUUUITO importante : muita gente acha que porque não está sentindo

nada , a doença está sob controle . O controle da doença não é aferido por sintomas, e sim por exames , como calprotectina, PCR e colonoscopia .

Discute-se sobre direitos do paciente, quanto a medicação:

C231: E uma situação revoltante,a medicação está aí para dar uma qualidade de vida,mas depende da Justiça ,só que tem Cron para sabe o que essa moça está passando.

C232: Foi negado pra minha filha também no caso dela é retocolite ulcerativa difícil depender de um juiz para ter a cura ou amenizar uma dor crônica

C233: To nessa luta , precisando de uma medicação com urgência, já fez 1 ano em setembro q dei entrada e até agora nada , sinto muitas dores pelo corpo

Quanto a experiência e pedido de ajuda, há relatos dos sintomas com orientação quanto ao diagnóstico:

P21: Bom dia, pessoal, tudo bem? Ainda não tenho nenhum diagnóstico, estou há meses com diarreia, fezes com muco, barriga inchada e há uma semana estou com uma dor q não passa nem com tramal intravenoso. Fiz uma tomografia, entre tantos exames, na emergência mesmo e a médica disse q apareceu uma inflamação no intestino, pra eu procurar um gastro. Já estava fazendo acompanhamento pois estava em crise da gastrite, não tinha dado atenção à diarreia porque não sentia dor. Eu queria saber se essa inflamação é indicativa de alguma DII ou se qualquer pessoa pode ter esses sintomas, a inflamação, e não ser nada relacionado a DII ou ser algo q a gente trata e vai embora rápido. Estou me sentindo muito perdida e sozinha, segunda já retornarei ao gastro, está tudo encaminhado já, só queria me sentir menos sozinha e incompreendida. Obrigada desde já 😊

C234: Dr. sim, isso eu sei. Não venho ao grupo buscar hipóteses diagnósticas, isso só o médico mesmo e, como vc disse, mesmo o médico pode demorar né kk a minha dúvida é se a inflamação indica apenas as DIIs ou se tem alguma outra coisa q possa ser causadora, entendeu? Até mesmo pra eu saber como abordar o assunto em consultório, saber o q é importante falar, etc. Muito sintoma eu tenho há meses e só ontem com um post parecido eu descobri q era algo importante de ser falado ao médico. Eu quero mais uma orientação de quem tem experiência em ter passado por isso, pq não conheço ngm assim na minha vida pessoal e tenho me sentido extremamente sozinha

Há informações inconsistentes, visto que as orientações divergem entre os profissionais:

C235: Sua colocação veio em boa hora Dr.! Tenho um médico que me acompanha desde o começo do diagnóstico, mas devido a "logística" de tudo o que envolve viajar para outra cidade e devido a doença ser de certa forma imprevisível optei por ter um médico na minha cidade me acompanhando... e tem sido muito difícil achar porque não é qualquer médico gastro que pode cuidar da gente, tem discrepâncias gigantes, já escutei muita coisa que diverge do que vocês que são especialistas em DII afirmam. Continuo na busca, mas confesso que me causa insegurança ver tantos posicionamentos diferentes. Tem algum material menos técnico para nós pacientes

entendermos um pouco melhor sobre a classe de medicamentos imunobiológicos? No caso, só para fim de melhor entendimento mesmo.

4.3.3 Apoio social e emocional

Quanto ao apoio social e emocional diversos temas foram citados, como o desabafo de um paciente que se sente como uma cobaia quanto ao uso de medicação biossimilar:

C236: N. sim, complicado isso, estamos sempre sendo testados.

Quanto a empatia observa-se a importância do 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? Não é fácil, nem um pouco, mas sozinha não estou. Ótimo fim de ano e obrigada mesmo pelas palavras 😊

Vê-se o empoderamento quanto ao estímulo de outros pacientes, orientando ao membro se informar quanto a sua doença:

C238: N. , aconselho vc a nem ler a maioria das coisas sobre DII que estão na internet. Para leigos, são boas fontes de informação o site do GEDIIB e da ABCD, os sites das sociedades de especialidades, para quem lê inglês há também materiais para pacientes no site da Crohn's Colitis Foundation. E há o que falamos aqui para vcs, tanto eu como outros colegas como o Dr X Porto Alegre. Eu mantenho esta página há anos e já escrevi de tudo aqui, procurando na lente do grupo vc encontra muita coisa.

Quanto a fé há o relato do médico afirmando a importância da religião para a cura, que deve estar associada ao tratamento contínuo. Há também a fé no “Deus de milagres”:

C239: Quando escolhi ser médico, decidi ser o melhor médico que pudesse ser. Nesse caminho , que envolveu muito estudo e muita dedicação , aprendi que ter fé ajuda na cura . Independente de qual seja a religião , metade da cura está na vontade de se curar , já dizia Sêneca séculos atrás . Mas aproveito para dizer que há pacientes que abandonam o tratamento e colocam tudo nas mãos de Deus , na esperança de que ele irá curar. Isso não deve ser feito em hipótese alguma , jamais abandonar o tratamento esperando a cura celestial .

C240: Glória a Deus 🙏. Aleluia 🙌. Eu creio no Deus de milagres🙏!!!

Quanto ao medo, há o relato de paciente demonstrando as incertezas no uso da medicação imunobiológica há 10 anos:

C241: Na minha época, 10 anos atrás vc só tomava assinando um termo que estava ciente que a medicação podia causar câncer, que vc não podia tomar nenhuma vacina

feita de virus pois desenvolveria a doença entre outras coisas, eu fiquei com medo de assinar e a médica disse com ele vc tem 50% de chance de morrer de câncer sem ele vc vai morrer de crohn pois já tentamos todos os outros tratamentos. Então assinei e em poucos meses tava em remissão. O problema foi que mudei de emprego na época mudou meu convênio e tive q mudar de médico, q teimou q eu nao tinha crohn e suspendru toda a medicação. Então só toma cuidado com os medicos que não conhecem a doença. (Teoricamente ele era o melhor especialista do Brasil) quando voltei nele pq voltou a crise ele disse q a culpa era minha e mandou eu procurar um cirurgiao pois ele não operava mais e nem carta de encaminhamento fez...Mas quanto ao humira o unico efeito colateral que tive foi dormir muito e acordar tao tranquila... então relaxa.

Por fim, há comentário motivacional, com o agradecimento pelo apoio:

C242: N. muito obrigada pelas palavras! Eu sei q o desespero não é a resposta, por isso estou entrando nos grupos e pedindo informação. Eu só consigo me acalmar quando sei mais ou menos o q está acontecendo, a dúvida me mata kkkkkkk ainda bem q segunda é logo ali e Jajá tudo vai estar resolvido 🙏🙏🙏 feliz 2023!!!!

4.3.4 Impactos na vida

Quanto a impactos na vida, há postagem pedindo ajuda financeira. Além disso, cita-se o tempo prolongado com a doença:

C243: N. começarei com 4 doses de ataque, 15 dias mais 2 doses e depois 1 a cada 15 dias, estou com grandes expectativas. Tem que dar certo porque a minha situação tá bem complicada, caso não dê resultado em 6 meses irei para minha segunda cirurgia, tenho 71 anos e convivo com o CROHN des dos 24 anos.

C244: N. eu também tenho crohn desde os 15 anos. Luto contra essa doença há 44 anos e já fiz três cirurgias no intestino. Boa sorte, que corra tudo bem no seu tratamento 🙏

4.4 Postagens com maior impacto

A postagem com maior impacto no Grupo 1 refere-se a foto de membro do grupo recém operado, que relata como foi a sua cirurgia, que enfrentou complicações pós cirúrgicas e precisou passar por nova cirurgia, sendo ostomizado. Essa postagem recebeu 478 curtidas com 161 comentários. Os comentários são de incentivo “Força amigo, passei por isso tudo...tudo passa!!” e fé “Deus te abençõe e te fortaleça...e traga cura sobre ti.....amém”, alguns membros também relatam experiências parecidas “Meu irmão depois que fez essa cirurgia, e se cuidando na alimentação. Já vem com uns 15 anos que não sente mais nada e sempre que faz exames pra

ver como está a doença, já está uma porcentagem quase de cura. Vitória pra vc amigo, Deus é contigo.”

Figura 13: Postagem de maior impacto Grupo 1

Então chegada a hora da tão esperada colocstomia total retirada de todo o intestino deixando apenas 12 centímetro de reto .
Inicialmente seria cirurgia e sem uso da bolsa, dei entrada na quinta feira dia 8/12 cirurgia feita com sucesso aparentemente, porém no sábado 10/12 comecei a sentir fortes dores e sem evacuar no dia 11/12 domingo volto para o centro cirúrgico pra evitar complicações saio da sala com a bolsa, mais hoje tenho a agradecer a Deus por ter dado uma 2º chance e mesmo não querendo conviver com a bolsa hoje e uma realidade tenho que me adaptar, reorganizar o tratamento pra com o tempo voltar a ligar o trânsito intestinal novamente.
Apenas um pouco do que passei nesses últimos 10 dias, hoje estou em casa e em recuperação.

Fonte: Pesquisa grupo 1

Já a segunda postagem com maior impacto contém a foto de um recém-nascido, filho de uma mãe portadora de DII que utilizou medicação durante a gravidez e relata uma gestação tranquila. Não só de notícias ruins e difíceis o grupo funciona! A postagem contou com 427 curtidas e 100 comentários. Os comentários apresentam questionamentos como qual medicação foi usada, parabenizações “Parabéns pelo seu bebê Deus te abençoe grandemente! Vc é uma guerreira! Que os anjos protejam seu anjinho lindo ! ♥♥” e experiência de outras pacientes “Parabéns pelo bebê...minha esposa teve nossa bebê...Ana clara..minha esposa fez uso do infliximabe 9 ampolas em toda a gestação e toma 4 comprimidos de azatioprina..nossa filha nasceu super saudável”.

Figura 14: Segunda postagem de maior impacto Grupo 1

Meu guerreiro chegou ontem as 11:12 da manhã. Tomei Azatioprina a gestação toda, tive uma gestação muito tranquila. Não deixem de tomar os medicamentos na gravidez. O parto foi cesárea, a extração foi muito difícil, a medica usou a concha que acabou machucando o rostinho dele, porém, ele tinha que nascer em um tempo e eles não estavam conseguindo. Chegou pesando 3.630g. Estava crescendo demais.

Fonte: Pesquisa Grupo 1

A terceira postagem com maior impacto no Grupo 1 refere-se a membro do grupo com foto do seu corpo antes e depois, saindo dos 39 kg com a aparência doente e chegando aos 54 kg com aparência saudável. A postagem obteve 347 curtidas e 79 comentários. Os comentários continham parabenizações “Parabéns pelo teu processo”, questionamentos sobre o diagnóstico da paciente, sintomas, se já passou por cirurgia, qual a alimentação “Conta para nós qual foi sua dieta.” e o tratamento. Foram usadas frases como “Que guerreira 🏋️‍♀️” e “Que legal!!!! Aos poucos se vence! Seja feliz!!”

Figura 15: Terceira postagem de maior impacto Grupo 1

Aquele antes e depois que motiva, quem tá na luta contra a balança.
Estive com 39, hoje cheguei aos 54, foi difícil foi 😞 mas não desisti.
Não desista de você 🙏 lute, pesquise, faça algum esporte 🏋️‍♀️, comece de vagar mas não pare, andei muitas vezes como tartaruga 🐢 mas sempre em rumo a minha remissão, em rumo a me manter viva. 🍷

Fonte: Pesquisa grupo 1

Já no Grupo 2, a postagem de maior impacto refere-se dizeres do médico do grupo informando os membros que participaria de um dos maiores congressos de DII do mundo. A postagem recebeu 111 curtidas e 28 comentários, desejando boa viagem e afirmando aguardar as novidades “Boa viagem! Que o senhor nos traga novidades. Muito obrigada por compartilhar seus conhecimentos conosco.”

Figura 16: Postagem de maior impacto Grupo 2

Bom dia ! estarei ausente dos meus consultórios de São Paulo e ABC até o dia 6 de março. Estou a caminho do ECCO - um dos maiores congressos do mundo em DII, em Copenhagen. As novidades que surgirem vou postando por aqui para vocês.

Fonte: Pesquisa grupo 2

A segunda postagem com maior impacto do grupo 2 é também do médico do grupo em que fornece informações sobre condutas que funcionam na DII e o que não funciona, criticando algumas suplementações muito usadas por pacientes, de maneira indiscriminada e nem sempre com orientação profissional. O mesmo reforça a necessidade de ter um médico que o auxilie, seguindo o tratamento, contando com o apoio psicológico e familiar e mantendo outros hábitos saudáveis. A postagem recebeu 100 curtidas e 35 comentários. Dentre os comentários há agradecimentos “Muito obrigada por sua dedicação sempre c nós um feliz natal c muita saúde paz amor sucesso sempre obrigada por tudo feliz 2023 p todos”, pedido de ajuda “o senhor pode indicar um vitamina que funciona bem. Tenho 45 anos operado 3x não tenho mais o íleo transversal e sinto muito cansado. Eu não era assim”, pedido de indicação médica e pedido de indicação de leitura confiável “Sua colocação veio em boa hora Dr. N.! Tenho um médico que me acompanha desde o começo do diagnóstico, mas devido a "logística" de tudo o que envolve viajar para outra cidade e devido a doença ser de certa forma imprevisível optei por ter um médico na minha cidade me acompanhando... e tem sido muito difícil achar porque não é qualquer médico gastro que pode cuidar da gente, tem discrepâncias gigantes, já escutei muita coisa que diverge do que vocês que são especialistas em DII afirmam. Continuo na busca, mas confesso que me causa insegurança ver tantos posicionamentos diferentes. Tem algum material menos técnico para nós pacientes entendermos um pouco melhor sobre a classe de medicamentos imunobiológicos? No caso, só para fim de melhor entendimento mesmo.”

Figura 17: Segunda postagem de maior impacto Grupo 2

Bom dia ! o Natal está chegando e vou deixar de presente para vocês uma lista de coisas que não funcionam nem ajudam no controle das DIIs, e outra de condutas corretas :

Não funcionam :

- cúrcuma
- probióticos
- kefir
- omega 3
- suplementar vitamina D acima do necessário
- água com limão de manhã
- suco detox
- ozônio
- auto- hemoterapia
- homeopatia
- tirar lactose da dieta sem ser intolerante
- tirar gluten da dieta (quem não tem doença celíaca)

O que ajuda :

ter um médico que entenda de DII

seguir as orientações do médico

tomar corretamente a medicação na dose e periodicidade certas

ter boa comunicação com seu médico

exercícios físicos

dieta saudável de acordo com sua necessidade, sem modismos

não fumar

dormir bem

ter apoio familiar

ter apoio de psicólogo se necessário

não acreditar em tudo que lê , mesmo escrito por médico

E lembrem-se de uma coisa MUUUUITO importante : muita gente acha que porque não está sentindo nada , a doença está sob controle . O controle da doença não é aferido por sintomas, e sim por exames , como calprotectina, PCR e colonoscopia .

Fonte: Pesquisa grupo 2

E por fim, a terceira postagem do Grupo 2 com mais interações foi também a do médico, citando a alimentação nas festas de Natal. Importante tópico, visto que a alimentação se mostra uma preocupação aos pacientes. A postagem esclarece como pode ser a alimentação, estando em remissão. A postagem obteve 68 curtidas e 25 comentários. Os comentários incluíam felicitações e agradecimentos “Feliz Natal Dr N.!! Obrigada pelas orientações e dicas de saúde!!



Figura 18: Terceira postagem de maior impacto Grupo 2

Boa tarde, um feliz Natal a todos, lembrando que se vc está em remissão pode sim comer normalmente na ceia , a não ser que vc tenha alguma restrição específica, como intolerância à lactose por exemplo. Pode também tomar uma ou duas taças de vinho ou duas latinhas de cerveja, isso não vai piorar sua doença .

Fonte: Pesquisa grupo 2

CAPÍTULO V

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo possibilitou a identificação das características básicas dos grupos de apoio a pacientes com Doenças Inflamatórias Intestinais, concentrando-se em seus usuários e postagens além da compreensão da participação leiga nos grupos, na construção e compartilhamento de conhecimento sobre suas condições de saúde. Demonstrou-se que a difusão de experiências dos pacientes de maneira online influenciou de maneira significativa as informações em saúde, auxiliando no processo de tomada de decisão dos mesmos frente aos cuidados em saúde, afetando o manejo da doença, indo de acordo com o modelo tríadico proposto por Zhao et al. (2021), que postula que o acesso às mídias sociais pode alterar o comportamento do paciente frente ao curso clínico da doença. Além disso, descobrimos que os grupos eram compostos por pacientes, cuidadores e profissionais. Constatamos que a busca por grupos de apoio online deriva da ampla disponibilidade, visto que carregamos na palma da mão um arsenal de informações sempre atualizadas, que levam o paciente a um senso de aurogerenciamento e pertencimento, visto que não se sentem mais sós com o diagnóstico. A busca principal é referente a informações e apoio.

Esta pesquisa identificou diversos temas relacionados ao uso do Facebook pelos pacientes que podem apoiar a autogestão da doença. 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. Enquanto o tópico tratamento e apoio social e emocional são os mais citados no Grupo 1 envolvendo a discussão dos temas uso de medicamento contínuo, automedicação, mensagens positivas e fé, no Grupo 2 o tema mais abordado é o de busca por orientação médica seguido pela busca de informação, demonstrando que o grupo é utilizado como fonte de pesquisa. Demonstrando a presença e relevância do trabalho emocional e as “regras de sentimentos”.

No Grupo 1, os membros mostram-se mais vulneráveis, dispostos a compartilhar experiências e desabafos, como ao revelar ter inseguranças do uso do medicamento para a vida toda, ao querer parar o tratamento por conta própria, expondo experiência pessoais e de aconselhamento para a automedicação, tendo pouca evidência quanto aos perigos da mesma, e citando o 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.

Observa-se uma grande discrepância nas informações postadas e discutidas entre o grupo de apoio administrado por médico e o que não possui profissionais da saúde que administram. Por que no Grupo com mediação profissional, o sentimento aparece tão pouco? Hochschild (1983) em sua conceituação de trabalho emocional, afirma que os sentimentos reais nem sempre são expostos, mas acabam sendo adaptados ao contexto inserido, o que pode justificar o comportamento dos membros nos grupos, uma vez que, estar em grupo mediado por um médico, não torna os sentimentos dos pacientes mais positivos e felizes, apenas canaliza-os para a busca de informações, podendo demonstrar também uma “regra de sentimentos” implícita, que mesmo não divulgada acaba sendo praticada pelos participantes.

Observou-se que a participação feminina, tanto na postagem principal quanto nas interações, é maioria, apoiada em diversas pesquisas, como na de Hochschild (1983), que afirma haver conexão entre o gênero e a expressão emocional. A autora afirma que o trabalho emocional recai mais fortemente sobre as mulheres, podendo ser questionado se os sentimentos são reais ou apenas adaptados, visto que muitas vezes podem ser alteradas por serem consideradas adequadas ou inadequadas para o momento.

No que tange a autoajuda, observou-se enfoque dos membros no “homem psicológico”, que conforme Rieff (1990) afirma, tem foco no seu próprio bem-estar, visto que as publicações e comentários visam sanar dúvidas quanto ao próprio tratamento ou de pessoas próximas. Leite (2019) acrescenta que esse tipo de consumidor, pode ser visto como um alienado, pois acaba por focar em si próprio, refletindo o abandono do abandonado em defesa da autoajuda (JACOBY, 1977). Ainda segundo Jacoby (1997) os movimentos terapêuticos populares podem levar ao esquecimento por meio do imediatismo que acalma a reflexão. Até que ponto há efetividade nas informações do grupo que são usadas para tirar dúvidas momentâneas no autogerenciamento de uma doença crônica, que não tem cura? Já Henaff, Héas e Joly (2023) apresentam o conceito de trabalho emocional sobre duas perspectivas, sendo a primeira a que evita preocupações e perturbações de amigos e familiares próximos e a segunda que visa obter o reconhecimento das dificuldades e do papel do doente. Observa-se uma preocupação do doente em ser autossuficiente, mesmo no sofrimento da doença, por precisar se ausentar de suas tarefas do dia-a-dia, perdendo o controle de suas atividades e papéis assumidos na sociedade.

Ao mesmo tempo, os sintomas e debilidades vindo das doenças precisam ser “escondidos” por não serem “normais”.

Os resultados obtidos permitem realizar comparações com algumas instituições e grupo de apoio. Nas Comunidades Terapêuticas, apesar das regras duras 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 e 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, criando um senso de identidade e permitindo ter a sensação de “normalidade”, tirando a sensação 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 a “doença invisível” que não tem cara e nem sempre consegue ser exposta para que todos possam ver e confirmar o diagnóstico, surgindo então o julgamento e o preconceito. Nos grupos os pacientes com DII também procuram um lugar para se encontrarem e serem acolhidos.

Ainda nesse sentido o doente com DII acaba sendo estigmatizado, devido aos sintomas intestinais, uso de bolsa de ostomia e idas frequentes ao sanitário. O paciente evita sair em público, fazendo com que muitos utilizem a mídia social online para lidar com a doença (ROHDE; SIBLEY; NOAR, 2021). O estigma, bullying e rótulos impostos levam os pacientes a sentirem-se marginalizados e isolados (MUSE; JOHNSON; DAVID, 2021). As doenças ainda podem ser contestadas, como vindas apenas da “sua cabeça” (CONRAD, BARKER, 2010). Quanto aos impactos na vida, a questão do peso é bastante discutida, ser magro pode ser visto como sinal de doença e estar acima do peso pode indicar um descontrole alimentar quanto as restrições. Vive-se uma guerra pela vida, surgindo insegurança e instabilidade. Como viver uma normalidade? E as situações contrangedoras e limitações? Os grupos auxiliam os pacientes a enxergarem além da doença, identificando outros pacientes com as mesmas dificuldades e

dores, saindo do ostracismo e permitindo uma nova identidade “adaptada” de normalidade evolva a empatia e respeito.

No campo da Ciência, Tecnologia e Sociedade, ficou comprovada a importância da participação dos “especialistas baseados na experiência”, demonstrando a relevância dos fatores extra-científicos nos debates técnicos e científicos (COLLINS e EVANS, 2002). O paciente informado (PEREIRA NETO et al., 2015), é importante para a ciência visto que possui conhecimento específico com relação a sua experiência da doença que deve ser transmitida ao médico (BARBOT, 2006). O compartilhamento de doenças leva uma ampla obtenção de conhecimento (BROWN; ZAVETOSKI, 2004) visto que no momento da consulta acabam não encontrando espaço para discussão (TADDEO et. al., 2012). A relação médico-paciente é o um dos principais componentes dos cuidados em saúde (CHEN et a. 2020). O empoderamento é o domínio sobre sua própria vida e decisões (TADDEO et al. 2012). Nos grupos demonstrou-se o compartilhamento das informações entre especialistas baseados na experiência, que de maneira rica e única gerou compreensão, empatia e suporte à autogestão, visto que já ficou reconhecido que há desinformação por parte da assistência médica ou mesmo não há tempo hábil nas consultas para que elas sejam dadas. E aliás, a dor sentida parece ser mais forte do que a apenas imaginada.

Já com relação à empatia, o médico auxilia o processo de luto do diagnóstico do paciente, cabendo a mesmo informar o paciente de maneira franca (SCHIMDT; MATA, 2008). A empatia é vista como símbolo da profissão de saúde, afirmando a importância da empatia na relação médico-paciente, que acaba por acalmar o paciente e reduz a reatividade emocional do médico (LARSON e YAO, 2005). Nos grupos foi possível verificar que a empatia e o empoderamento é observada entre os membros. Quanto a empatia médica, no Grupo 2, o médico administrador do grupo mostra-se sempre disposto a auxiliar os pacientes de maneira adequada e respeitosa. Porém, no Grupo 1 alguns membros relatam a falta de empatia dos médicos ao lidar com o paciente, que amargurado pela dor do diagnóstico ou mesmo pela falta de conhecimento, se vê sozinho e sem suporte. Por outro lado, a empatia parece ser uma obrigação ao médico, que mais uma vez, se envolve em um jogo de trabalho emocional. Claramente, ao médico cabe a humanidade ao tratar do paciente, mas ao paciente cabe a sensibilidade de tratar o médico de maneira humana.

Quanto ao uso pela indústria farmacêutica de informações coletadas nos grupos sobre efeitos colaterais de medicações para complementar informações sobre produtos, como citado

nas pesquisas de Dirkson et al. (2022) e Rocetti et al. (2016) não foi possível confirmar se é praticado no tempo em que as publicações foram analisadas. Mas os efeitos colaterais dos medicamentos são citados com frequência, podendo vir a ser usados para essa finalidade, pois não possuem influência profissional, caso a indústria julgue viável.

O presente estudo demonstra os benefícios do uso das redes sociais na gestão de doenças crônicas, visto que os membros obtêm ajuda por meio das publicações, comentários e interações, entendendo o curso de sua doença, com base nas experiências reais dos demais membros. Além disso, demonstrou-se que a mídia social pode ser uma ferramenta importante na obtenção de informações de saúde, devendo, porém, prevalecer as condutas orientadas pelo médico.

Estudos futuros podem ajudar a compreender o porquê da participação dos profissionais de saúde não remunerados em grupos de apoio online, além disso, a compreensão e percepções dos profissionais de saúde sobre o uso das redes sociais para autogerenciamento das DII podem ser explorados.

Estes métodos possibilitaram obter uma rica fonte de dados para analisar o comportamento de busca e compartilhamento de informações de pacientes com doença inflamatória intestinal através do Facebook. Os grupos demonstraram potencial para auxiliar e ensinar os membros, mas que também demonstraram ser um ambiente nem sempre regulamentado. A busca de informações e suporte emocional pelos pacientes ocorre devido a lacunas nos serviços de saúde, pois o compartilhamento de informações nem sempre são possíveis pelos profissionais de saúde, mas também devido ao imediatismo da atualidade. Queremos as informações e ajuda agora, não importando como virá. Os médicos devem estar cientes destes pontos fortes e fracos ao discutir as informações da doença com os pacientes, já os pacientes devem buscar informações consistentes e precisas.

Referências Bibliográficas

AL MAMUN, Mohammad; IBRAHIM, Hamza M.; TURIN, Tanvir Chowdhury. Peer reviewed: social media in communicating health information: an analysis of facebook groups related to hypertension. **Preventing chronic disease**, v. 12, 2015.

ALLEN, Chris et al. 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.

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.

ALVAREZ, Simone Quadros et al. Grupo de apoio/suporte como estratégia de cuidado: importância para familiares de usuários de drogas. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, v. 33, p. 102-108, 2012.

ANTUNES, José Leopoldo Ferreira; WALDMAN, Eliseu Alves; MORAES, Mirtes de. A tuberculose através do século: ícones canônicos e signos do combate à enfermidade. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 5, p. 367-379, 2000.

ÅRSAND, Eirik; BRADWAY, Meghan; GABARRON, Elia. What are diabetes patients versus health care personnel discussing on social media?. **Journal of Diabetes Science and Technology**, v. 13, n. 2, p. 198-205, 2019.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE COLITE ULCERATIVA E DOENÇA DE CROHN. Site Oficial. **Sobre a ABCD**, 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.

BARKER, Kristin K. Electronic support groups, patient-consumers, and medicalization: the case of contested illness. **Journal of health and social behavior**, v. 49, n. 1, p. 20-36, 2008.

BASTOS, Francisco Inácio et al. O Não-dito da AIDS. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 9, p. 90-96, 1993.

BEHELLI, Luiz Paulo de C.; SANTOS, Manoel Antônio dos. Psicoterapia de grupo: como surgiu e evoluiu. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 12, p. 242-249, 2004.

BENETOLI, Arcelio et al. Consumer health-related activities on social media: exploratory study. **Journal of medical Internet research**, v. 19, n. 10, p. e7656, 2017.

BERNSTEIN, Kylie I. et al. Information needs and preferences of recently diagnosed patients with inflammatory bowel disease. **Inflammatory bowel diseases**, v. 17, n. 2, p. 590-598, 2011.

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

BROWN, Phil; ZAVESTOSKI, Stephen. Social movements in health: na introduction. **Sociology of health & illness**, 2004.

CAMARA, Rafael JA et al. Efeitos do apoio social no curso clínico da doença de Crohn. **Doenças inflamatórias intestinais**, v. 17, n. 6, pág. 1277-1286, 2011.

CAMPOS, Edemilson Antunes 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.

CAMPOS, Edemilson Antunes de. Contágio, doença e evitação em uma associação de ex-bebedores: o caso dos Alcoólicos Anônimos. **Revista de Antropologia**, v. 48, p. 315-361, 2005.

CASSEL, John. The contribution of the social environment to host resistance: the Fourth Wade Hampton Frost Lecture. **American journal of epidemiology**, v. 104, n. 2, p. 107-123, 1976.

CHEN, Shuqing et al. Exploring the online doctor-patient interaction on patient satisfaction based on text mining and empirical analysis. **Information Processing & Management**, v. 57, n. 5, p. 102253, 2020.

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. How do online patient support communities affect the experience of inflammatory bowel disease? An online survey. **JRSM short reports**, v. 4, n. 8, p. 2042533313478004, 2013.

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.

CURY, Giovana Signorelli Astolfi et al. Clinical and Psychological Factors Associated with Addiction and Compensatory Use of Facebook Among Patients with Inflammatory Bowel Disease: A Cross-Sectional Study. **International Journal of General Medicine**, v. 15, p. 1447, 2022.

DE BRITO, Célia Samarina Santos Vilaça; RIBEIRO, José Luis Pais; 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.

DE OLIVEIRA SANTANA, Ana Carolina et al. Mídias digitais e cuidadores da pessoa com câncer: comunicação em saúde e apoio psicossocial. **Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social**, v. 9, n. 1, p. 141-152, 2021.

DE SOUSA, Adelaine Maria et al. A política da AIDS no Brasil: uma revisão da literatura. **JMPHC| Journal of Management & Primary Health Care| ISSN 2179-6750**, v. 3, n. 1, p. 62-66, 2012.

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

DIRKSON, Anne et al. Automated gathering of real-world data from online patient forums can complement pharmacovigilance for rare cancers. **Scientific reports**, v. 12, n. 1, p. 1-9, 2022.

DRESSLER, William W.; BALIEIRO, Mauro Campos; 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.

EYSENBACH, Gunther; JADAD, Alejandro R. Evidence-based patient choice and consumer health informatics in the Internet age. **Journal of medical Internet research**, v. 3, n. 2, p. e841, 2001.

FARIA, Hila Martins Campos; LIMA, Isabella Cristina Barral Faria; FILGUEIRAS, Maria Stella Tavares. O Grupo de Suporte como espaço promotor de holding para mulheres com câncer de mama. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, v. 21, p. 465-485, 2018.

FILIPE, Ângela Marques. 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 Tecnología**, v. 1, n. 2, p. 1-48, 2009.

FILZOLA, Carmen Lúcia Alves et al. Alcoolismo e família: a vivência de mulheres participantes do grupo de autoajuda Al-Anon. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v. 58, p. 181-186, 2009.

GRAFFIGNA, Guendalina et al. Promoting psycho-social wellbeing for engaging inflammatory bowel disease patients in their care: an Italian consensus statement. **BMC psychology**, v. 9, n. 1, p. 1-14, 2021.

GRANGEIRO, Alexandre; SILVA, Lindinalva Laurindo 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.

GREENE, Jeremy A. et al. Online social networking by patients with diabetes: a qualitative evaluation of communication with Facebook. **Journal of general internal medicine**, v. 26, n. 3, p. 287-292, 2011.

GREGÓRIO, Geovana Barboza Silva et al. Análise de uma fanpage do facebook: promoção da saúde de pessoas com fibromialgia. **Saúde e Pesquisa**, v. 10, n. 3, p. 511-518, 2017.

GUO, Ling et al. 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 Russel. **The Managed Heart : Commercialization of Human Feeling**. University of California Press, 1983.

JACOBY Russel. **Social Amnesia: A Critique of Contemporary Psychology from Adler to Laing**. Harvester Press, 1977.

JACOBY, Russell. **Social amnesia: A critique of contemporary psychology**. New Brunswick. 1997.

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.

KIM, Heejung S.; SHERMAN, David K.; TAYLOR, Shelley E. Culture and social support. **American psychologist**, v. 63, n. 6, p. 518, 2008.

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

KROSS, Ethan et al. Facebook use predicts declines in subjective well-being in young adults. **PloS one**, v. 8, n. 8, p. e69841, 2013.

LARSON, Eric B.; YAO, Xin. Clinical empathy as emotional labor in the patient-physician relationship. **Jama**, v. 293, n. 9, p. 1100-1106, 2005.

LE HENAFF, Yannick; HÉAS, Stéphane; JOLY, Pascal. Taking care of oneself and others: The emotion work of women suffering from a rare skin disease. **Health**, v. 27, n. 5, p. 738-755, 2023.

LEITE, Elaine da Silveira. Por uma sociologia da autoajuda: o esboço de sua legitimação na sociedade contemporânea. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, v. 26, p. 917-932, 2019.

LEITE, Elaine da Silveira. Autoajuda financeira: governamentalidade neoliberal e a produção de sujeitos. **Sociologia & Antropologia**, 11(1), 331-336. 2021.

LOECK, Jardel Fischer. Comunidades terapêuticas e a transformação moral dos indivíduos: entre o religioso-espiritual e o técnico-científico. In: Santos MPG, organizador.

Comunidades terapêuticas: temas para reflexão, Rio de Janeiro: IPEA; 2018. p. 77-100

MALTA, Deborah Carvalho et al. A construção da vigilância e prevenção das doenças crônicas não transmissíveis no contexto do Sistema Único de Saúde. **Epidemiologia e serviços de saúde**, v. 15, n. 3, p. 47-65, 2006.

MARTINS, Michele Márice; PERES, Rodrigo Sanches. Fatores terapêuticos em grupo de apoio a mulheres com câncer de mama. **Psicologia, Saúde e Doenças**, v. 15, n. 2, p. 396-407, 2014.

MELO, Myllena Cândida de; VASCONCELLOS-SILVA, Paulo Roberto. Uso de comunidades virtuais no suporte a portadoras de câncer de mama. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, p. 3347-3356, 2018.

MENEZES, Catarina Nívea Bezerra et al. Câncer infantil: organização familiar e doença. **Revista Mal-Estar e Subjetividade**, v. 7, n. 1, p. 191-210, 2007.

MENEZES, Natália Nogueira Teixeira de; SCHULZ, Vera Lucia; PERES, Rodrigo Sanches. Impacto psicológico do diagnóstico do câncer de mama: um estudo a partir dos relatos de pacientes em um grupo de apoio. **Estudos de Psicologia (Natal)**, v. 17, p. 233-240, 2012.

MORETTI, Felipe Azevedo; ZUCCHI, Paola. Caracterização dos grupos de apoio e associações de pacientes portadores de doença reumatológica no Brasil. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 50, p. 516-528, 2010.

MORETTI, Felipe Azevedo; BARSOTTINI, Claudia Galindo Novoa. Apoio, atenção e orientação à distância para pacientes com dor crônica. Relato de caso. **Revista Dor**, v. 18, p. 85-87, 2017.

MOSCHETA, Murilo dos Santos; SANTOS, Manoel Antônio dos. Grupos de apoio para homens com câncer de próstata: revisão integrativa da literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, p. 1225-1233, 2012.

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.

NASS, Evelin Matilde Arcain et al. Perspective of young people with diabetes on educational intervention on Facebook®. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 32, p. 390-397, 2019.

NATALINO, Marco Antônio Carvalho. Isolamento, disciplina e destino social em comunidades terapêuticas. **Santos MPG, organizador. Comunidades terapêuticas: temas para reflexão. Rio de Janeiro: IPEA**, p. 37-60, 2018.

O'LEARY, Kate et al. Towards understanding how individuals with inflammatory bowel disease use contemporary social media platforms for health-related discourse. **Computers in Human Behavior**, v. 112, p. 106463, 2020.

OLIVEIRA, Rosiane Gonçalves de; MENANDRO, Paulo Rogério Meira. Em busca de uma nova identidade: o grupo de alcoólicos anônimos. **Estudos de Psicologia (Campinas)**, v. 18, p. 5-21, 2001.

OLIVEIRA, S. et al. Quality-of-life measurement in patients with inflammatory bowel disease receiving social support. **Inflammatory bowel diseases**, v. 13, n. 4, p. 470-474, 2007.

PARTRIDGE, Stephanie R. et al. Facebook groups for the management of chronic diseases. **Journal of medical Internet research**, v. 20, n. 1, p. e7558, 2018.

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

PIRES, Roberto Rocha Coelho. Um campo organizacional de comunidades terapêuticas no Brasil? Dos processos de convergência e suas implicações às clivagens emergentes. In: SANTOS, Maria Paula Gomes dos (Org.). **Comunidades terapêuticas: temas para reflexão**. Rio de Janeiro: Ipea, 2018. cap. 7.

PITTET, Valérie et al. Patient self-reported concerns in inflammatory bowel diseases: A gender-specific subjective quality-of-life indicator. **PLoS One**, v. 12, n. 2, p. e0171864, 2017.

PONTES, Rose Meire Albuquerque et al. Qualidade de vida em pacientes portadores de doença inflamatória intestinal: tradução para o português e validação do questionário"

Inflammatory Bowel Disease Questionnaire"(IBDQ). **Arquivos de Gastroenterologia**, v. 41, p. 137-143, 2004.

RASERA, Emerson F.; JAPUR, Marisa. Grupo de apoio aberto para pessoas portadoras do HIV: a construção da homogeneidade. **Estudos de Psicologia (Natal)**, v. 8, p. 55-62, 2003.

REICH, Jason et al. 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.

RIEFF, Philip. **O triunfo da terapêutica**. São Paulo: Brasiliense, 1990.

ROCCETTI, Marco et al. Unleashing the true potential of social networks: confirming infliximab medical trials through facebook posts. **Network Modeling Analysis in Health Informatics and Bioinformatics**, v. 5, n. 1, p. 1-13, 2016.

ROGERS, Anne et al. Social networks, work and network-based resources for the management of long-term conditions: a framework and study protocol for developing self-care support. **Implementation science**, v. 6, n. 1, p. 1-7, 2011.

ROHDE, Jacob A.; SIBLEY, Adams L.; NOAR, Seth M. Topics analysis of reddit and twitter posts discussing inflammatory bowel disease and distress from 2017 to 2019. **Crohn's & Colitis 360** , v. 3, n. 3, pág. otab044, 2021.

ROSELLA, Laura C. et al. Death and chronic disease risk associated with poor life satisfaction: a population-based cohort study. **American journal of epidemiology**, v. 188, n. 2, p. 323-331, 2019.

SANTANA, Jeanny Joana Rodrigues Alves de; ZANIN, Carla Rodrigues; MANIGLIA, José Victor. Pacientes com câncer: enfrentamento, rede social e apoio social. **Paidéia (Ribeirão Preto)**, v. 18, p. 371-384, 2008.

SANTOS, Gustavo Gomes da Costa. Mobilizações homossexuais e estado no Brasil: São Paulo (1978-2004). **Revista brasileira de ciências sociais**, v. 22, p. 121-135, 2007.

SANTOS, Manoel Antônio dos; SOUZA, Carolina de. Intervenções grupais para mulheres com câncer de mama: desafios e possibilidades. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 35, 2019.

SANTOS, Walterlânia Silva; MUNARI, Denize Bouttelet; MEDEIROS, Marcelo. O grupo de mulheres que vivem e convivem com HIV/AIDS: um relato de experiência. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 11, n. 4, p. 1043-8, 2009.

SCHMIDT, Eder; MATA, Gustavo Ferreira da. A relação médico-paciente e as condições de cronicidade. **Rev Bras Clin Med**, v. 6, p. 191-193, 2008.

SCHOPLER, Janice H.; GALINSKY, Maeda J. Support groups as open systems: A model for practice and research. **Health & Social Work**, v. 18, n. 3, p. 195-207, 1993.

SHARMA, Shwadhin; KHADKA, Anita. Role of empowerment and sense of community on online social health support group. **Information Technology & People**, v. 32, n. 6, p. 1564-1590, 2019.

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 Luci Câmara 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 Batista et al. Cuidar e ser cuidado pelo grupo de apoio protege. **Psicologia em Estudo**, v. 15, p. 751-759, 2010.

SOUZA, Sabrina da Silva de; SILVA, Denise Maria Guerreiro Vieira da. Grupos de convivência: contribuições para uma proposta educativa em tuberculose. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 60, p. 590-595, 2007.

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.

SZETO, Winnie et al. Use of social media for health-related tasks by adolescents with inflammatory bowel disease: a step in the pathway of transition. **Inflammatory Bowel Diseases**, v. 24, n. 6, p. 1114-1122, 2018.

TADDEO, Patricia da Silva et al. Acesso, prática educativa e empoderamento de pacientes com doenças crônicas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, n. 11, p. 2923-2930, 2012.

TORRES, Joana et al. Crohn's disease. **The Lancet**, v. 389, n. 10080, p. 1741-1755, 2017.

URE, Cathy et al. Exploring strategies for using social media to self-manage health care when living with and beyond breast cancer: in-depth qualitative study. **Journal of Medical Internet Research**, v. 22, n. 5, p. e16902, 2020.

VOLICH, Rubens Marcelo. Gene real, gene imaginário: uma perspectiva fantas (má) tica da hereditariedade. **Revista latinoamericana de psicopatologia fundamental**, v. 1, n. 2, p. 137-152, 1998.

ZHANG, Yan; HE, Dan; SANG, Yoonmo. Facebook as a platform for health information and communication: a case study of a diabetes group. **Journal of medical systems**, v. 37, n. 3, p. 1-12, 2013.

ZHAO, Junzhang et al. Health information on social media helps mitigate Crohn's disease symptoms and improves patients' clinical course. **Computers in Human Behavior**, v. 115, p. 106588, 2021.

ZIEBLAND, S. U. E.; 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.

WANG, Yi-Chia; KRAUT, Robert; LEVINE, John M. To stay or leave? The relationship of emotional and informational support to commitment in online health support groups. In: **Proceedings of the ACM 2012 conference on computer supported cooperative work**. 2012. p. 833-842.

WYNNE, Brian. May the sheep safely graze? A reflexive view of the expert-lay knowledge divide. **Risk, environment and modernity: Towards a new ecology**, v. 40, p. 44, 1996.

