



**UNIVERSIDADE FEDERAL FLUMINENSE**  
**INSTITUTO DE SAÚDE COLETIVA**  
**PROGRAMA DE PÓS- GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA**

**Luciene Dutra Falcão**

**A INTERNET COMO COADJUVANTE NO EMPODERAMENTO DOS  
PACIENTES QUE VIVEM COM O HIV/AIDS**

**Linha de pesquisa:** Educação em /na saúde.

**Orientadora:** Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Lilian Koifman

Niterói, abril de 2018.

**Luciene Dutra Falcão**

**A INTERNET COMO COADJUVANTE NO EMPODERAMENTO DOS  
PACIENTES QUE VIVEM COM O HIV/AIDS**

Projeto de pesquisa para o Mestrado em Saúde Coletiva, em Educação em/na Saúde, da Universidade Federal Fluminense, Instituto de Saúde Coletiva. Programa de Pós-graduação em saúde coletiva.

**Orientadora:** Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup>. Lilian Koifman (UFF)

**Co-orientadora:** Dr.<sup>a</sup>. Helena Beatriz da Rocha Garbin (FIOCRUZ)

Niterói, abril de 2018.

## **AGRADECIMENTOS**

Esta dissertação de mestrado é o resultado de muitas horas de estudo e trabalho, e é importante exprimir os meus sinceros agradecimentos a algumas pessoas que me ajudaram em mais uma etapa da minha vida.

A minha orientadora, Dr<sup>a</sup> Lilian Koifman, pela paciência, por todo o conhecimento transmitido e apoio.

A minha co-orientadora, Dr<sup>a</sup> Helena Beatriz da Rocha Garbin, pelo apoio e sabedoria, que foram um pilar essencial para que este trabalho fosse possível.

A Colaboradora Dr<sup>a</sup> Karla Regina Oliveira de Moura Ronchini por ter colaborado de forma significativa na pesquisa.

A Enfermeira Dr<sup>a</sup> Ana Barros pelo gesto acolhedor e carinhoso durante a pesquisa no grupo de apoio.

“Agradeço todas as dificuldades que enfrentei, se não fosse por elas, eu não teria saído do lugar. As facilidades nos impedem de caminhar. Mesmo as críticas nos auxiliam muito”(Chico Xavier).

## SIGLAS

- 1- **CETIC:** Centro Regional de Estudos para o Desenvolvimento da Sociedade e Informação.
- 2- **IBGE:** Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
- 3- **NHS:** National Health Service
- 4- **TICs:** Tecnologias de Informação e Comunicação
- 5- **TCLE:** Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.
- 6- **CEP:** Comitê de Ética em Pesquisa.
- 7- **CONEP:** Comissão Nacional de Ética em Pesquisa.
- 8- **HIV/AIDS: Síndrome da Imunodeficiência Adquirida**

## **LISTA DE FIGURAS**

Figura1. Número estimado de pessoas vivendo com HIV no mundo.....	<b>17</b>
-------------------------------------------------------------------	-----------

## Sumário

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	<b>9</b>
<b>1 VÍRUS HIV: IMPACTO SOCIAL E PSICOLÓGICO</b> .....	<b>13</b>
1.1 VÍRUS HIV: HISTÓRIA DA AIDS .....	13
1.2 IMPACTOS SOCIAIS E PSICOLÓGICOS: VIVENDO E CONVIVENDO COM HIV/AIDS	16
<b>2 INTERNET, ERA DA INFORMAÇÃO E AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS EM SAÚDE</b> .....	<b>19</b>
2.1 INTERNET: CIBERESPAÇO E REDES DE RELACIONAMENTO.....	19
2.2 REPRESENTAÇÕES SOCIAIS NA REDE.....	22
<b>3 INTERNET, EDUCAÇÃO E EMPODERAMENTO DE PACIENTES QUE VIVEM COM HIV/AIDS</b> .....	<b>23</b>
3.1 A INTERNET COMO FERRAMENTA DE EDUCAÇÃO EM SAÚDE.....	23
3.2 PACIENTE INFORMADO E EMPODERAMENTO .....	27
3.3 RELAÇÃO MÉDICO-PACIENTE E MEDICALIZAÇÃO .....	30
<b>4 JUSTIFICATIVA</b> .....	<b>32</b>
<b>5 OBJETIVOS</b> .....	<b>33</b>
5.1 O OBJETIVO GERAL .....	33
5.2 OS OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	33
<b>6 PESQUISA DE CAMPO: INTERNET E EMPODERAMENTO DE PACIENTES COM HIV</b> .....	<b>34</b>
6.1 CAMINHO METODOLÓGICO DA PESQUISA DE CAMPO .....	34
6.2 RESULTADOS DA PESQUISA DE CAMPO.....	36
6.3 DISCUSSÃO E ANÁLISE DO CONTEÚDO DAS ENTREVISTAS.....	37
<b>7</b> .....	<b>48</b>
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	<b>48</b>
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>50</b>
<b>APÊNDICES</b> .....	<b>61</b>

## RESUMO

Este trabalho discute o uso da internet como instrumento de pesquisa em saúde, num grupo de pacientes que vivem e convivem com o HIV/AIDS. É um estudo qualitativo que envolve onze entrevistas semi-estruturadas, realizadas no mês de novembro de 2017, em um Hospital Universitário no Estado Rio de Janeiro. Os pacientes entrevistados pela pesquisa, estão em tratamento do HIV/AIDS e, além de participarem do grupo de apoio, são pacientes ambulatoriais do Departamento de Doenças Infecto Parasitárias. Para essa pesquisa, foi realizado um levantamento da literatura que aborda o tema em questão e, neste levantamento foi, apurado que a internet nos dias atuais é um dos meios de comunicação mais acessados para busca de informações sobre saúde (quando comparado com a televisão, jornais, revistas e rádio). Em contraposição com os dados teóricos levantados, dentre os entrevistados, muitos preferem o uso de outras mídias ao invés da internet. A análise das entrevistas revelou que o conhecimento adquirido pela internet ou outras mídias, não abala o respeito pelo profissional médico. Ao contrário, parece valorizar a relação médico-paciente e a confiança no saber médico. Alguns dos entrevistados nesse estudo declararam não fazer uso da internet para pesquisar sobre saúde. E afirmam que apesar de utilizar diversos meios de comunicação (em especial a internet), consideram que a principal fonte de informação em saúde é a informação ofertada pelo profissional médico ou por outro profissional de saúde capacitado. Contudo, o empoderamento, adquirido através do conhecimento obtido na internet, expresso por alguns dos entrevistados, contribuiu para o diálogo com o médico durante as consultas para juntos traçarem uma melhor conduta para o tratamento. Para os entrevistados, o acesso a informações sobre sua saúde na internet resulta no fortalecimento da relação médico-paciente.

**Palavras-chave:** HIV/AIDS. Internet. Poder. Relação profissional-paciente.

## **ABSTRACT**

This paper discusses the use of the Internet as a tool for health research in a group of patients living and living with HIV / AIDS. It is a qualitative study involving eleven semi-structured interviews, conducted in November 2017, in a University Hospital in the State of Rio de Janeiro. The patients interviewed by the research are in HIV / AIDS treatment and, in addition to participating in the support group, are outpatients of the Department of Parasitic Diseases. For this research, a survey of the literature was conducted that addresses the topic in question and, in this survey, it was verified that the internet today is one of the most accessed means of communication for health information search (when compared to television, newspapers, magazines and radio). In contrast to the theoretical data collected, among those interviewed, many prefer the use of other media instead of the internet. The analysis of the interviews revealed that the knowledge acquired by the internet or other media, does not affect the respect for the medical professional. On the contrary, it seems to value the doctor-patient relationship and the trust in medical knowledge. Some of the respondents in this study stated that they did not use the Internet to research health. And they affirm that despite using several means of communication (especially the internet), they consider that the main source of information in health is the information offered by the medical professional or another qualified health professional. However, empowerment, gained through the knowledge gained on the internet, expressed by some of the respondents, contributed to the dialogue with the physician during the consultations to together outline a better course for treatment. For those interviewed, access to information about their health on the Internet results in strengthening the doctor-patient relationship.

**Keywords:** HIV.AIDS. Internet. Power. Professional-patient relationship.



## INTRODUÇÃO

Nos últimos 30 anos o mundo vem sofrendo mudanças em todas as esferas, em especial as tecnológicas, e com grandes investimentos nesta área. Juntamente com esse avanço tecnológico, passou a ocorrer uma intensa busca pelo consumo, em destaque por bens e serviços. Nesse contexto, a informação passou a ser um capital essencial desse avanço. No escopo das informações, as informações de saúde veiculadas virtualmente passaram a ser um assunto que deve ser chamado à atenção e discutido pela medicina.

Com o advento do avanço tecnológico, as Tecnologias da Informação e Comunicação (TICs) contribuíram para tanto, transmitindo informações e mediando os processos informacionais e comunicativos dos indivíduos. Atualmente, através dos meios de comunicação de massa como o rádio, a televisão, os jornais, revistas, a internet, entre outros, é oferecida a possibilidade de se obter grandes quantidades de informações. Apesar de ser relevante o papel de todas essas mídias, a internet vem assumindo destaque em todo o mundo com suas incontáveis fontes de informação. Foi no final do século XX, que a internet passou a ser utilizada por vários seguimentos sociais e proporcionou modificações tecnológicas nas estruturas de base da sociedade (CASTELLS, 2003).

Mas como a internet é definida por alguns autores? A internet é definida como uma rede mundial de computadores, que surgiu entre os anos de 1970 e 1980, nos Estados Unidos, como uma ferramenta de comunicação militar alternativa permitindo o compartilhamento ou networking de informações em locais distantes. Desconsidera espaços geográficos e possibilita a comunicação entre vários usuários numa escala global e em rede, desde que estejam conectados. A internet inclui convivência, anonimato e baixo custo. (CASTELLS, 2003; WHITEHEAD, 2007; KIVITS, 2009, MURRAY, 2009). Com a explosão do World Wide Web (W.W.W) nos anos 90, a internet cresce rapidamente como uma rede global de computadores, permitindo o alcance por todo o mundo. A partir do ano 2000, o número de acessos à rede foi aumentado, alcançando cerca de três milhões de usuários (CASTELLS, 2003).

A internet como ferramenta de acesso para toda e qualquer informação, possibilita cada vez mais que os indivíduos busquem e selecionem conteúdos de seu interesse, e para as mais variadas finalidades. Para Giddens (2002), os indivíduos vêm assumindo uma postura

cada vez mais reflexiva numa sociedade moderna de riscos, onde a modernidade afeta a natureza da vida social cotidiana. O fato é:

“Que vivemos em um contexto instável e complexo de argumentos e contra-argumentos, que possibilita o reforço do pensamento de que com a ausência de um padrão definido de conceitos, ao indivíduo cabe a escolha e decisão no que ele próprio quer acreditar” (GIDDENS, 2002, p.75).

Nesse contexto, a internet deixa de ser um simples meio eletrônico de comunicação e passa a fazer parte do hábito cotidiano dos indivíduos para acessar as mais variadas informações, sendo fundamentada em múltiplos interesses pessoais ou coletivos, relacionados a informações sobre saúde ou não (KIVITS,2009). Entretanto, Kivits (2009) menciona em seu artigo que quando um problema de saúde é tratado dentro de um contexto médico e discutido entre as pessoas por uma interação pessoal, utilizando um meio de comunicação, reconhece-se que a internet facilitou essa interação.

Nesse sentido, a internet cada vez mais possui muitos usos no campo da saúde, e é cada vez mais utilizada para facilitar intervenções terapêuticas, promover treinamento e educação, definir e gerenciar grupos de apoio, facilitar a pesquisa em saúde. Possui a capacidade de alcançar grupos tradicionalmente de difícil acesso que são representados pelos pacientes com doenças estigmatizantes, como por exemplo: HIV/AIDS (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida), depressão, ansiedade, deficientes, entre outros (WHITEHEAD, 2007).

Nesse contexto, observando que o conhecimento médico se torna cada dia mais informatizado, “escapando” para fora das instituições médicas tradicionais e ampliando seu acesso, Sarah Nettleton, em estudo publicado em 2004, se utiliza da noção de cosmologia médica construída por Jewson (1976), e sugere o aparecimento da e-scaped medicine, uma nova cosmologia. Justifica afirmando que “...os espaços e locais de produção do conhecimento médico estão atualmente mais difusos e invariavelmente mediados por tecnologias digitais” (NETTLETON, 2004, p.673).

Sarah Nettleton, em seu artigo se utiliza da definição de Jewson (1976), e conceitua as cosmologias médicas como tentativas de circunscrever e definir sistematicamente a natureza essencial do universo do discurso médico como um todo. Formas que a medicina “concebe e descreve seus objetos de estudo, associada às relações sociais existentes no período de domínio de cada cosmologia médica” (NETTLETON, 2004, p.663).

Estudos realizados recentemente pelo National Health Service (NHS), na Grã-Bretanha em 2016, apontam que a internet foi usada diariamente por 82% dos adultos (41,8 milhões), em comparação com 78% (39,3 milhões) em 2015 e 35% (16,2 milhões) em 2006. Em 2016, 70% dos adultos acessaram a internet, utilizando um telefone celular ou smartphone, acima dos 66% em 2015 e quase o dobro de 2011, uma estimativa de 36% (NHS, 2016).

Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), no Brasil, a internet chega pela primeira vez mais de 50% nas casas brasileiras. Os dados referentes a 2014 mostram que 36,8 milhões de casas estavam conectadas, o que representa 54,9% do total. Em 2013, esse índice era de 48%. Os internautas chegaram a 54,4% das pessoas com mais de 10 anos em 2014. São 95,4 milhões de brasileiros com acesso à internet (IBGE, 2016).

Dados apurados em pesquisa realizada pelo Centro Regional de Estudos para o Desenvolvimento da Sociedade da Informação (CETIC), demonstrou um percentual de 51% em 2015, comparado com 18% em 2008 e 36% em 2011, no que se refere a proporção de domicílios com acesso à internet. Apurou também, que do total de usuários da internet, 41% procurou informações relacionadas à saúde ou aos serviços de saúde (CETIC, 2016).

O manejo com a internet viabiliza melhorias na qualidade de vida dos usuários por via do aumento da autonomia, pró-atividade e autoconfiança, permitindo ao usuário a criação de estratégias para enfrentamento das situações adversas em relação à saúde (LIMA et al, 2015).

Para essa pesquisa, propomos um estudo sobre o uso da internet e seus conteúdos relacionados à saúde e sua utilização por soropositivos e o possível empoderamento que pode advir desse uso.

O empoderar é reconhecido como um neologismo e serve para exprimir a ideia do poder (Lefèvre, 2007). Podemos questionar se o empoderamento adquirido pelas informações veiculadas na internet ajudam ou atrapalham os pacientes soropositivos no que se refere à sua saúde. Para Lefèvre (2007, p.156) empoderar no campo da saúde/doença significa:

Capacitar o leigo/cliente/usuário para exigir e o profissional para viabilizar sempre a absoluta transparência do ato técnico e de todas as suas consequências e implicações, bem como favorecer, em todas as situações e contextos, o diálogo entre a percepção leiga do corpo/mente e a percepção técnica.

O empoderamento mediante aspectos de promoção da saúde visa possibilitar aos indivíduos e coletivos o alcance de um aprendizado que os torne efetivamente capazes de

viver a vida em suas mais distintas etapas e lidar com limitações impostas por eventuais enfermidades, ações que podem ser realizadas em âmbitos distintos, como por exemplo, a escola, o domicílio, o trabalho e demais coletivos comunitários (como é o caso de grupos de apoio, associações de pacientes e movimentos ativistas, desenvolvidos fisicamente ou na rede) (WHO, 2005; POLAND et al., 2000).

Em conformidade com Costa e Silva (2013), as comunicações desenvolvidas através da rede mundial de computadores têm se mostrado extremamente úteis e importantes para a existência dos mais variados grupos de pacientes, familiares e ativistas que se unem para debater e compartilhar temas de interesse relacionados a vivência e convivência com o HIV/AIDS. Como também, as associações grupais constituídas em hospitais ou virtualmente buscam discutir e compartilhar experiências pessoais a respeito da doença e se colocam como um importante elemento fortalecedor para o auxílio ao enfrentamento do HIV/AIDS, e do empoderamento dos pacientes que vivem e convivem com a patologia em questão.

O uso da Internet entre os pacientes tem sido importante para troca de mensagens, informações e vivências entre os mais diferentes atores que compõem o recorrente cenário do HIV/AIDS no país, que se desenvolve principalmente em grupos específicos de discussão realizados por intermédio de contas de e-mail, fóruns virtuais, páginas e perfis nas mais diversas redes sociais (COSTA, SILVA, 2013). Mas pode se considerar que, o conhecimento adquirido pela experiência com a vivência e a convivência com o vírus HIV sintomático poderá transformar-se em compartilhamento de força para o enfrentamento da doença como um todo. A forma de compartilhar o conhecimento, tem obtido reconhecimento especialmente quanto a sua importância para a diminuição dos agravantes impactos sociais e psicológicos aos pacientes que vivem com HIV/AIDS – não só por cientistas sociais, mas, também, por autoridades públicas e demais profissionais de saúde (RABEHARISOA, 2008).

Com isso, esse trabalho tem como objeto de estudo o uso da internet como recurso tecnológico para pesquisa de informações sobre saúde individual ou coletiva, num grupo de pacientes soropositivos.

Devido à natureza da proposta que ora se apresenta, recorrer-se-á metodologicamente aos procedimentos de pesquisa representados pela revisão bibliográfica e pelas entrevistas semi-estruturada. É um estudo qualitativo fundamentado em artigos científicos e demais produções científico-acadêmicas que se mostrem úteis e pertinentes à pesquisa em tela.

O estudo qualitativo foi realizado em um grupo de pacientes HIV soropositivos sintomáticos. Na primeira etapa da pesquisa foram realizadas as entrevistas em um grupo de apoio, utilizou-se como método a entrevista semi-estruturada individual em um consultório reservado. Na segunda etapa, as entrevistas foram realizadas após as consultas médicas ambulatoriais com um único profissional médico. Todos os pacientes participantes da pesquisa deveriam ser usuários da internet, se voluntariar e assinar o TCLE.

A respeito da amostra de indivíduos, responderam ao roteiro da entrevista pacientes que vivem com HIV/AIDS sintomáticos (portadores do vírus (HIV/AIDS), em um número de 11 pacientes em tratamento, com faixa etária entre 18 a 85 anos, que possui acesso à internet, redes sociais e fazem parte do Grupo de apoio do Hospital Universitário, e um outro grupo de entrevistados que são pacientes ambulatoriais desse mesmo hospital, situado no Estado do Rio de Janeiro.

## **1 VÍRUS HIV: IMPACTO SOCIAL E PSICOLÓGICO**

### **1.1 VÍRUS HIV: HISTÓRIA DA AIDS**

O surgimento da AIDS teve início na década de 1980, partindo do relato de um caso de pneumonia ocasionado pelo fungo *Pneumocystis carinii*, que hoje é conhecido como *Pneumocystis jiroveci* (LEE et al., 2009). Assim como em outros casos no quais se apresentaram infecções entendidas como incomuns em cinco homens que possuíam relações homossexuais e que não apresentavam histórico de imunodeficiência (GOTTLIEB et al., 1981). Esse período foi especialmente marcado por um grande sofrimento correlacionado ao fato da síndrome da imunodeficiência aguda ser uma doença grave e fatal, associada diretamente ao contágio sexual e ao uso de drogas ilícitas, pressupostos que trazem forte impacto psicológico e social aos portadores da doença (SEPKOWITZ, 2001).

O primeiro caso de AIDS foi identificado em 1981 nos Estados Unidos da América, num período histórico, de intensa liberalização sexual, o HIV se espalhou em taxa alarmante por todo o mundo, possuindo, atualmente aproximadamente 36,9 milhões de pessoas infectadas em todo o globo (WANG et al., 2017). A AIDS teve sua chegada reconhecida ao Brasil oficialmente em 1982, e que coincidiu diretamente com o declínio do período de regime militar. Esse fato traz algumas particularidades para o enfrentamento nacional da patologia – nesse período os recursos financeiros e possibilidades de tratamento para os

soropositivos eram escassos –, levando ainda em consideração o cenário sociopolítico no qual a AIDS se inseriu no território nacional (DHALIA et al., 2000).

Entre 1996 – quando começou a ser utilizada a terapia antirretroviral de alta potência no Brasil – e 2002, o investimento total do governo brasileiro foi de aproximadamente US\$ 1,6 bilhão. Tal investimento, produziu um inestimável impacto social ao proporcionar a diminuição de taxas de mortalidade, morbidade, hospitalizações, afastamentos e aposentadorias (TEIXEIRA et al., 2004).

Posterior a este contexto histórico, foi necessário o desenvolvimento de diferentes estratégias para que a tradição de um olhar amplo, cultural, social e político na promoção da saúde e na prevenção, reforçasse o exercício de cidadania dos grupos de soropositivos historicamente marginalizados, em consonância com o marco dos Direitos Humanos que primou pelo desenvolver de ações de saúde coletiva em todo o mundo, voltadas especialmente para o tratamento de grandes epidemias como o HIV (PARKER, 2004).

Em relação à epidemia de HIV/AIDS no Brasil, observa-se uma prevalência de ocorrências em 0,6% da população com idades entre 15 a 49 anos, existindo 656.701 casos notificados de Aids desde o prenúncio da epidemia na década de 1980, porém, estima-se que cerca 718 mil pessoas estão vivendo e convivendo atualmente com HIV, das quais 574.000 já foram diagnosticadas. Entretanto, ainda há o entendimento de que os índices da doença são mais elevados entre homens que fazem sexo com homens (HSH); usuários de drogas injetáveis (UD) e profissionais de sexo (PS) (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2012).

No artigo de Martins et al. (2014) é descrito que a epidemia de AIDS possui expansão entre os municípios brasileiros com 87% dos mesmos registrando pelo menos um caso de AIDS no ano de 2008. E, apesar do processo de interiorização ser uma tendência atual da epidemia em questão, observa-se que os casos de AIDS no Brasil continuam sendo concentrados nos municípios mais populosos em especial nas capitais nacionais.

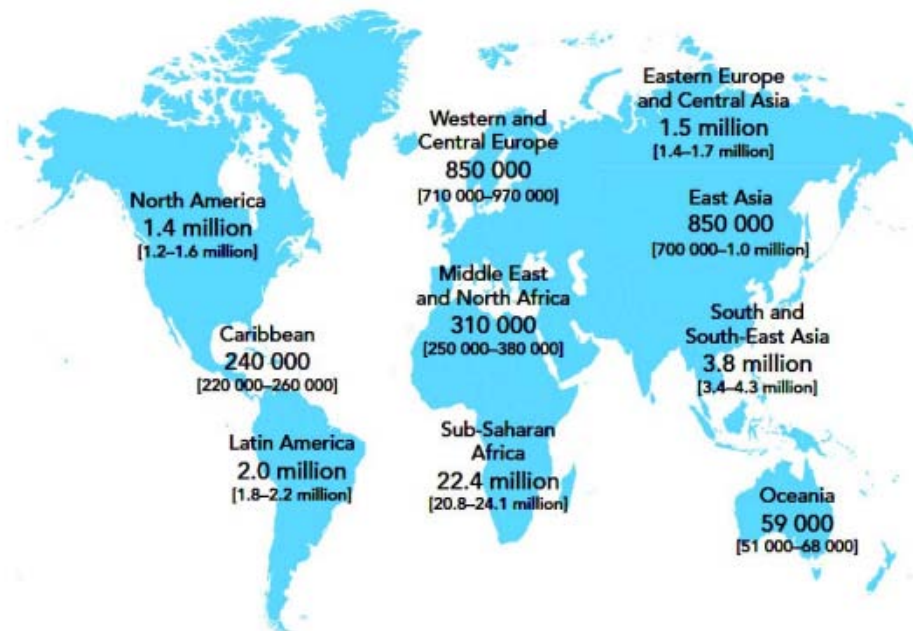
Desta maneira:

A epidemia no Brasil é do tipo de concentrada considerando os parâmetros estabelecidos pela Organização Mundial de Saúde, que nomeia nesta situação países cuja prevalência da infecção por HIV é de menos de 1% entre parturientes de 15 a 49 anos, e mais de 5% em sub-grupos da população sob maior risco, sendo este o caso do Brasil cuja prevalência da infecção pelo HIV na população em geral está em torno de 0,6%, e em 5,9% entre usuários de drogas ilícitas, 14,2% entre os homens que fazem sexo com

homens e 4,9% entre mulheres profissionais do sexo (MARTINS et al., 2014, p. 5).

A epidemia do HIV no mundo, tem alcançado uma manifestação estável na última década, apresentando, contudo, grandes e importantes diferenças regionais especialmente no que se refere à incidência e a forma de transmissão do vírus e, além disso, embora seja possível a observação de tal estabilização da epidemia, sua prevalência ainda é muito alta, justificada pela ocorrência de novas infecções e pelo aumento da sobrevivência de indivíduos portadores (UNAIDS, 2017).

**Figura 1. Número estimado de pessoas vivendo com HIV no mundo.**



FONTE: UNAIDS, 2009.

Os autores Seben et al (2008) e Esposito e Kahhale (2006) pontuam que, mesmo com o avanço e o esforço da medicina voltado para o alcance da melhoria na qualidade de vida dos portadores do vírus HIV, existe uma questão complexa que permeia a problemática da Aids, a saber: o forte estigma social diretamente correlacionado à doença, refletindo-se em meio aos processos subjetivos e inconscientes dos infectados em meio aos modos de ser e de sentir dos pacientes. Podendo acarretar o abandono do tratamento e dificuldade na aceitação da doença por parte do paciente e até mesmo em relação à família.

## 1.2 IMPACTOS SOCIAIS E PSICOLÓGICOS: VIVENDO E CONVIVENDO COM HIV/AIDS

Perucchi et al. (2014) pontuam a perspectiva de que desde o surgimento da doença, variados estigmas e preconceitos passaram a existir e que perpetuam até os dias atuais. Para o paciente, a notícia do HIV é uma experiência categoricamente convulsiónária, que muda o eixo de seu universo particular. Compreende-se que o lugar do impacto – sendo ao mesmo tempo lugar de nada e de grande excesso – operacionaliza mudanças estruturais de grande porte na vida (como um todo e, especialmente, em sua perspectiva social) e no psicológico do portador de HIV (VILLELA, 2013). Esse verdadeiro colapso temporal altera todo o curso da história e que provém daquilo que Nietzsche (1992) chamou, em seus estudos, de “intempestivo, inatural”, estabelece transformações sobre o tempo cronológico, sucessivo, e o mesmo passa a ser um tempo crônico, marcado e com finitude expressiva.

Categoricamente, a AIDS marca a história do século e das sociedades contemporâneas, descrevendo-se e caracterizando-se medicamente, mediante a um momento de transição histórica, no qual acreditava-se que as enfermidades infecciosas e, especialmente, as ameaças de ocorrências de epidemias já não mais constituíam um real problema para as sociedades, e assim, ainda há o entendimento de que é “(...) comum verificar que a AIDS é uma patologia, que marca o paciente como transgressor da moral e regras sociais, levando-o a se sentir culpado. Para a sociedade, nada mais justo do que se sentir culpado” (SOUZA, 2007, s/p).

As dimensões de contaminação pandêmicas do HIV/AIDS provocaram alterações profundas nas relações estabelecidas entre os portadores soropositivos para com sua família, grupo social e profissional. E a AIDS, por vezes, foi comparada à peste negra; de forma que os pacientes passaram a carregar um recorrente estigma que, mesmo sem possuir o amparo legal ou teórico, pode ser reconhecido constantemente nos discursos correntes e acepções empíricas infundadas (SOUZA, 2007). O preconceito aparece associado ao diagnóstico de HIV/AIDS, seja em função das experiências que são relatadas pelos próprios pacientes, ou pelo conhecimento do preconceito diretamente vinculado a doença (SILVA et al., 2015).



Souza (2007), enfatiza que o medo e o preconceito são fatores totalmente inerentes ao homem principalmente quando se adquire uma patologia como a AIDS. Se faz necessária uma reavaliação de todas as suas bases e principais entendimentos, tentando juntar conhecimentos adquiridos nas lutas dos ativistas de décadas anteriores para um melhor enfrentamento da doença (SOUZA, 2007).

Corroborando com tais dimensionamentos, é de importância destacar que o estigma e preconceitos diretamente correlacionados ao HIV/AIDS vêm sendo alvo de discussões recorrentes frente a literatura científica, apontando o fato de que estes fatores são construídos a partir de conceitos pré-estabelecidos socioculturalmente e que são sustentados fundamentalmente por determinados pilares fundados e enraizados na sociedade, dentre eles, é de relevância dar destaque ao estigma existente em relação à sexualidade e ao gênero dos pacientes soropositivos (PARKER, AGGLETON, 2001).

Além disso, importa tratar sobre o fato de que a produção e reprodução histórica dos referidos estigmas sociais compreendem reflexos diretos aos preconceitos e às discriminações existentes em associação à AIDS na atualidade (PARKER, AGGLETON, 2001).

Nesse sentido os autores Silva et al. (2015) apontam a grande relevância da análise em relação ao impacto do preconceito vinculado a doenças caracteristicamente estigmatizantes – principalmente aquelas que se caracterizam por ser infecciosas e/ou transmissíveis, como é o caso da AIDS –, seja em busca de um melhor apoio familiar, ou da adesão do paciente ao tratamento, ou ainda seja sobre a necessidade de mudar como os profissionais de saúde lidam com a realidade daqueles pacientes que convivem com o vírus HIV.

Ainda sobre as relações estigmatizantes envolvidas de forma de direta com o vírus HIV e com sua manifestação por intermédio da AIDS, é relevante o posicionamento dos autores Seben et al. (2008), dizem:

Mesmo não tendo mais relação tão intimamente ligada à homossexualidade, a AIDS continua sendo encarada com repulsa e medo. Uma gota de saliva de um portador já foi motivo de pânico para uma pessoa saudável. Assim como o medo de pegar a doença sentando-se na mesma cadeira ou usando os mesmos talheres. Essas situações, embora menos comuns, batem de frente com outra questão, a da subjetividade, pois implicam significados internos produzidos nos e pelos sujeitos (SEBEN et al., 2008, p. 21).

Levando em consideração o recorrente preconceito pelo qual passam as pessoas que convivem com o vírus, desde 2 de junho de 2014, foi promulgada a Lei nº 12.984 que traz definição sobre o crime de discriminação aos portadores de HIV e doentes de Aids – com dimensionamento transcrito abaixo.

Art. 1º Constitui crime punível com reclusão, de 1 (um) a 4 (quatro) anos, e multa, as seguintes condutas discriminatórias contra o portador do HIV e o doente de aids, em razão da sua condição de portador ou de doente:

I - recusar, procrastinar, cancelar ou segregar a inscrição ou impedir que permaneça como aluno em creche ou estabelecimento de ensino de qualquer curso ou grau, público ou privado;

II - negar emprego ou trabalho;

III - exonerar ou demitir de seu cargo ou emprego;

IV - segregar no ambiente de trabalho ou escolar;

V - divulgar a condição do portador do HIV ou de doente de aids, com intuito de ofender-lhe a dignidade;

VI - recusar ou retardar atendimento de saúde (BRASIL, 2014).

Desta feita, em conformidade com a lei exposta anteriormente, há o entendimento de que, por exemplo, a recusa de alunos em instituições de ensino, negação de ofertas de emprego, exoneração de cargos em função de sua condição soropositiva, divulgação/exposição da pessoa que vive e convive com HIV, recusar atendimento em saúde por parte de profissionais portadores do vírus tornou-se crime de discriminação, e assim, lei nº 12.984 traz previsões à reclusão, estabelecida de um e quatro anos – a depender da gravidade do caso e das interpretações judiciais evidenciadas sobre os mesmos –, para pessoas que tiverem condutas discriminatórias em relação a pessoas que vivam com HIV (BRASIL, 2014).

Segundo Silva et al. (2002), existe uma extensa diversidade de desafios que são trazidos pela epidemia do HIV/AIDS, de forma que a assistência aos pacientes portadores implica diretamente na complexidade e na variedade dos problemas associados ao diagnóstico, passando a exigir, de tal forma, grande atenção por parte dos serviços de saúde, não apenas sobre os aspectos clínicos, como também sobre os impactos sociais, econômicos e psicológicos consequentes dos preconceitos ainda associados ao HIV/AIDS.

## **2 INTERNET, ERA DA INFORMAÇÃO E AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS EM SAÚDE**

### **2.1 INTERNET: CIBERESPAÇO E REDES DE RELACIONAMENTO**

Em grupo o conhecimento adquirido pela experiência com a vivência e a convivência com o vírus HIV sintomático transforma-se em compartilhamento de força para o enfrentamento da doença como um todo, esta forma de compartilhar o conhecimento, tem obtido reconhecimento – especialmente em função de sua importância para a diminuição dos agravantes impactos sociais e psicológicos aos pacientes que vivem com HIV/AIDS – não só por cientistas sociais, mas, também, por autoridades públicas e demais profissionais de saúde (RABEHARISOA, 2008).

As associações grupais que discutem e compartilham experiências pessoais (on-line ou não), além de ampliar o conhecimento a respeito da doença, são importantes elementos para o enfrentamento da doença. Nesse sentido o ciberespaço se configura como um lugar em que pessoas de todos os perfis (sociais, culturais, econômicos e com personalidades diversas) se conectam e interagem de forma rápida e fácil (FREIRE et al. (2010). E o ambiente virtual tem grande capacidade de revitalização das lutas e movimentos civis onde, de forma constante, há o aumento constante no número de indivíduos que procuram os espaços em rede, querendo se expressar, buscar informações e compartilhá-las (MORAES,2000).

Pode-se dizer que, a internet se coloca cada vez mais como sendo democrática, muito além do que as mídias de comunicação em massa, essa característica vem se fortalecendo, pelo fato dela ser considerada como um meio de comunicação em massa de baixo custo ,e que possibilita com o seu uso a disseminação de informações em rede, favorecido pelo aumento do raio de abrangência global e em função da rápida velocidade de circulação de informações e dados (MORAES, 2000).

Nesse contexto, foi percebido pelo estudioso do ciberespaço e da cibercultura -Pierre Lévy (1999), que o ciberespaço consiste num espaço de comunicação aberto proporcionado pela interconexão mundial dos computadores e de suas memórias. E que as redes sociais ou

compreendem a representação da simbiose existente entre o fluxo de informações e a necessidade cada vez maior dos indivíduos realizarem interconexão.

Evoluções que são diretamente resultantes da interpretação deste espaço caracteristicamente interconexo, - o “ciberespaço”, consistindo em meio a um universo que possui infinitos e divergentes significados, representando uma nova maneira para que se desenvolvam os processos de disseminação de conhecimento, há uma afirmação de que uma rede virtual de relacionamentos “é construída sobre as afinidades de interesses, de conhecimentos, sobre projetos mútuos, e em um processo de cooperação ou de troca, tudo isso independente das proximidades geográficas e das filiações institucionais” (LÉVY, 2000, p. 127).

Em alguns casos específicos de redes sociais ou de relacionamento, Recuero (2005), expressa que se fazem possíveis as interações desenvolvidas entre várias pessoas simplesmente através da utilização de alguns botões, seja por intermédio da aceitação ou não, de uma amizade ou com a entrada dos indivíduos para uma determinada comunidade. A autora ainda enfatiza que, embora as interações desenvolvidas em meio às redes de relacionamento não se desenvolvam como mútuas, as mesmas possuem grande e recorrente impacto social, aspecto que também possui traços e reflexos frente aos dois polos centrais da relação comunicativa, sendo eles, a grosso modo, o emissor e o receptor. E as relações sociais podem possibilitar a geração de laços sociais.

Pode se dizer que em meio as relações estabelecidas nas redes, os indivíduos adquirem a possibilidade de escolha com quem os mesmos desejam se relacionar, diferentemente das relações que são estabelecidas diretamente com sua família e com a comunidade que se desenvolvem, em meio aos processos precípuos de socialização (WELLMAN, 1999; 2002). Além disso, é relevante o fato de que as redes sociais não possibilitam suportes para a criação de laços relacionais fracos, proporcionando, por outro lado, a formação de laços fortes e íntimos, de forma que os laços estabelecidos nas redes virtuais venham possuir também permissões para presença em meio a “vida real” dos envolvidos nos relacionamentos desenvolvidos em rede (WELLMAN; GULIA, 1999).

Velloso (2008) corrobora com o fato de que as interações humanas decorrentes em meio ao ciberespaço, o revelam enquanto espaço especificamente constitutivo de uma ágora contemporânea, na qual é possível a realização de grandes debates públicos ou de trocas

simbólicas entre determinados agrupamentos de pessoas, que na era da informação, processam-se de forma significativamente transformada e melhorada. Para o autor, as conversas desenvolvidas em um ambiente virtual, se realizam sob a égide de determinados valores (e afinidades) culturais que os indivíduos possuam em comum, possibilitando a composição de redes para mobilização e troca que tragam sustentações às relações por sua diversidade intrínseca e por seu grande dinamismo possibilitado pela sociedade em rede.

Importa inferir que, Castells (1999) denomina que a “sociedade em rede” é o fenômeno pautado pela Era da Informação, que de maneira geral, possibilitou a constituição de um momento histórico totalmente novo, no qual a base de todas as relações encontra-se estabelecida através da informação e no exponencial crescimento da capacidade de processamento e geração de conhecimentos.

Corroborando com tais aspectos é necessário enfatizar o direcionamento de que:

O ambiente instaurado enseja a retomada de antigas interações e mobilizações de atores e grupos sociais agora com novos contornos temporais e territoriais, à medida que as informações (e as trocas) se dão com maior volume e celeridade, além de prescindirem de contornos territoriais físicos. Desse processo, emerge, de forma alternada, a sucessão de ações locais e globais, compondo, dentre outros, o movimento contemporâneo da cibermilitância, que se dá no bojo das organizações em rede (VELLOSO, 2008, p. 107).

Segundo Velloso (2008), há um entendimento de que a cibermilitância desenvolvida em rede, online, adveio para alargar a extensa teia comunicacional planetária, compreendendo o usufruto das singularidades presentes no ciberespaço, a saber: a capacidade de disponibilização, em qualquer que seja o espaço-tempo, de variadas atividades, formas e expressões de viver. Ainda que existam de diversas possibilidades para o desenvolvimento de movimentos sociais, Moraes (2000) argumenta que alguns fatores necessitam de uma melhor e mais aprofundada análise sobre o quadro de expectativas e possibilidades que a internet pode propiciar.

O autor destaca, ainda,, que, a grande relevância da cibermilitância necessita, impreterivelmente, de um aprofundamento de experiências em meio a área da comunicação eletrônica. Ao mesmo tempo em que, o fenômeno dos movimentos sociais e relacionais torna-se cada vez mais rápido, em função dos processos evolutivos relacionados com a tecnologia, também mostram-se concomitantemente lentos em função de certos hábitos

culturais e políticos. E expressa o entendimento de que a internet pode ainda proporcionar maior visibilidade para determinados movimentos, mas que não retiram o poder das principais mídias de massa, que ainda são bem perceptíveis, em relação ao seu uso (MORAES, 2000).

Frente a este contexto, ainda elevam-se e pronunciam-se, nas estruturas de uma nova cultura, ou da cibercultura, alguns processos de interação e de interlocução os quais compreendem a composição de espaços (ou territórios) virtuais que promovam conexões cada vez mais amplas e com maior dinamismo (CASTELLS,2003).

## 2.2 REPRESENTAÇÕES SOCIAIS NA REDE

No que se refere a representações sociais em rede, seu nascimento se realiza através do âmbito social existente, seja por intermédio dos discursos, e ou através de características muito familiares. E são complexas, possuem considerações em meio aos quadros de pensamentos pré-determinados, e se encontram diretamente ligadas aos sistemas de crenças que ancoram valores aos grupos, por intermédio de tradições e imagens que podem transformar o mundo e o ser humano (MOSCOVICI; VIGNAUX, 1994).

Sob esta perspectiva, Jodelet (2001), expressa que as Representações Sociais, estabelecem contribuições, expressamente importantes para a construção e interpretação da realidade social. Uma vez que, configuram como sendo um conjunto de explicações, crenças e ideias socialmente elaboradas e compartilhadas, através de uma interação social, contribuindo diretamente para a construção de uma realidade em comum a um determinado grupo social, seja ele online ou não.

A Teoria das Representações – que foi desenvolvida por Durkheim –, pelo fato das representações possibilitarem interseções entre o individual e o coletivo, promovem ainda o rompimento com a dicotomia observada nas representações coletivas, passando a compreender o indivíduo como elemento central e ativo nas construções e reconstruções de representações sociais (TURA, 2005).

Lôbo (2011) diz que representações sociais consistem em:

(...) estruturas de conhecimentos cognitivos, afetivos e avaliativos, oriundos da relação de reciprocidade entre o indivíduo e a sociedade, orientam e organizam as

condutas e as comunicações sociais, facilitando o processo de informação social. Permitem, ainda, apreender uma riqueza de elementos figurativos do tipo: cognitivos, ideológicos, informativos, normativos, atitudes, crenças, imagens, opiniões, valores, dentre outros, estes organizados sempre sob a aparência de um saber que diz algo sobre o estado da realidade (LÔBO, 2011, p. 34).

Desta forma, tais representações encontram-se circunscritas em meio aos quadros de pensamento preexistentes e que se direcionam por uma determinada moral social. Costa et al. (2012), apontam que as representações podem ser divididas em uma ordem moral e outra biológica, caracterizada patologia preexistente de um grupo específico, como é o caso do HIV/AIDS. E é a partir dos grupos sociais, que as pessoas desenvolvem suas significações com base em saberes anteriores e compreensões preexistentes, que serão reavivadas por uma situação em particular ou coletiva.

Ferreira e Figueiredo (2006), expressam que as representações sociais da doença na rede, fomentam o incentivo para que sejam desenvolvidas as prestações de um atendimento mais efetivo e continuado. Pois, a informação de soropositividade pode gerar aos portadores uma grande quantidade de impactos sociais negativos, especialmente a partir do instante que foi diagnosticada e revelada a condição viral do paciente.

De forma complementar, conforme elucidam os autores Teixeira e Oliveira (2014), as representações sociais, no contexto do atendimento e impulsionadas pelo surgimento e crescimento da sociedade em rede, dão sentido e colocam-se como condutoras, guias dos grupos sociais. Ademais, as representações sociais se baseiam em saberes práticos, permitindo que os sujeitos que se inserem nesse bojo, se configurem a partir das experiências vivenciadas nas unidades de cuidado, levando em conta o contexto histórico, cultural e espacial.

### **3 INTERNET, EDUCAÇÃO E EMPODERAMENTO DE PACIENTES QUE VIVEM COM HIV/AIDS**

#### **3.1 A INTERNET COMO FERRAMENTA DE EDUCAÇÃO EM SAÚDE**

Na área da saúde, há o entendimento de que a interação entre os pacientes, utilizando a internet possibilita trocas de experiências entre os mesmos, com problemas intimamente semelhantes, pressuposto este que facilita profusamente os debates construídos entre

especialistas e pacientes. Ela vem sendo, apontada como uma poderosa ferramenta voltada para o manejo psicossocial de diversas condições clínicas (MURRAY et al., 2009).

A relevância do uso da internet no âmbito da educação em saúde reflete-se pelo fato de que a mesma oferece possibilidade de melhorias na qualidade de vida dos usuários, promovendo maior autonomia, pró-atividade e autoconfiança. Entre os participantes envolvidos nos grupos em rede, a internet ainda tem o potencial de possibilitar melhorias diretas em relação ao convívio social e ao aprendizado, reduzindo a desesperança que advém com o diagnóstico positivo para a soropositividade. Pode promover um melhor enfrentamento às situações da vida, além de maiores conhecimentos sobre a doença, alívio emocional e, em determinados casos, melhoria clínica expressa nos pacientes (ANDRADE, VAITSMAN, 2002; MONTEIRO, 1997; SILVEIRA 2005, RIBEIRO, 2005).

Os autores Teixeira e Oliveira (2014) em seu estudo, indicam que os profissionais de saúde compreendem a concessão da educação em saúde como sendo um “ato-tarefa” de “orientação-informação”, que traz diferenciação ao tratamento, e podendo ser associada ao cuidado em saúde. A educação para a saúde é resgatada na carta de Ottawa (1986) que aborda a ideia de empoderamento, citando o processo de capacitação, no sentido de adquirir conhecimentos e de poder político por parte dos indivíduos e da comunidade.

A Carta de Ottawa (1986) é um documento que foi apresentado na Primeira Conferência Internacional sobre a Promoção da Saúde, realizado em Ottawa, capital do Canadá, em novembro de 1986. É uma carta de intenções que busca contribuir com as políticas de saúde em todos os países, de forma equânime e universal. Defende a promoção da saúde como um fator fundamental de melhoria da qualidade de vida, e justifica a capacitação da comunidade nesse processo, salientando que tal promoção não é responsabilidade exclusiva do setor da saúde, mas é responsabilidade de todos em direção ao bem-estar global. E convocou a todos um compromisso em torno da Saúde Coletiva (BUSS, 2000; Ministério da Saúde, 2002).

A Carta de Ottawa (1986) define:

Promoção da saúde como o processo de capacitação da comunidade para atuar na melhoria da sua qualidade de vida e saúde, incluindo uma maior participação no controle desse processo (BUSS, 2000, p. 168).



Com o advento da globalização e do grande desenvolvimento, foi reforçado o poder das pessoas na tomada de decisões, definições de prioridades e estratégias para uma saúde melhor, buscando por informação e aprendizagem individualmente e coletivamente. Nesse aspecto reforça-se, a importância da divulgação de informações sobre educação para a saúde nos diversos cenários onde os indivíduos realizam trocas de informações entre si, espaços coletivos (BUSS, 2000).

Historicamente, partindo em direções a respeito das práticas educativas estabelecidas em meio ao contexto do surgimento do HIV/AIDS, emergem de forma concomitante com importantes mudanças na saúde em meio aos anos 1980. Constatando-se, de imediato, desde o início da epidemia, que os cuidados em saúde eram fundamentalmente pautados por uma abordagem caracterizada numa perspectiva “verticalizada”, consubstanciando-se numa educação pelo medo, pelo terrorismo sobre a condição clínica apresentada. Durante muito tempo, o HIV/AIDS, foi divulgado pela comunicação em massa e direcionado aos grupos de risco atuantes, sob um enfoque campanhista-panfletário, e essa conduta atualmente deve ser totalmente ser esquecida. (GUEDES, STEPHAN-SOUZA, 2009).

Ademais, a compreensão de que práticas anteriormente citadas eram recorrentemente associadas à lógica disciplinadora, a pressupostos cognitivo-comportamentais-tradicionais, almejando a valorização de questões envolvidas com a prevenção da doença, na qual os aspectos biológicos dimensionam a forma como são conduzidos os discursos a respeito das representações sociais produzidas pelos indivíduos que vivem e convivem com HIV/AIDS (MEYER et al., 2006).

Freire (2005) apresenta o entendimento de que a educação se destina a formação da consciência crítica e da autonomia dos indivíduos. Ela requer necessariamente apenas a escuta ativa de um diálogo aberto e igual, já que o objetivo final da educação, não emerge somente enquanto um pressuposto de compreensão da informação. Se deseja para além disso, incentivar as pessoas a promover definições acerca de seus próprios problemas, encontrando as soluções necessárias e adequadas para si, para que assim, possam lidar com eles de forma eficaz, mesmo sob o aspecto de ordem emocional que, no caso dos portadores de HIV/AIDS é fortemente abalado.

Atualmente acredita-se que os portadores de HIV/AIDS, devam utilizar todos os tipos de ferramentas comunicacionais disponíveis – compreendendo desde o contato “olho no olho”

durante as passeatas de rua até o uso da Internet das diversas formas possíveis – abrindo possibilidades que possam proporcionar a convergência midiática. Segundo a definição de Henry Jenkins (2009), convergência midiática, consiste na representação de uma transformação cultural, na medida em que os consumidores vão sendo incentivados frente a procura de novas informações, e a realização de conexões em meio a conteúdos midiáticos especificamente dispersos.

E é no atual momento da sociedade em rede e da extensão das redes de relacionamentos desenvolvidas no ciberespaço, que o ativismo brasileiro em relação ao HIV/AIDS, se redescobre com a utilização da Internet de forma útil, simples, disponível a quase todos os indivíduos, e com um preço acessível, para que todos possam estabelecer contatos, firmar relacionamentos, atuar e disseminar as informações sobre o HIV/AIDS (COSTA E SILVA,2013).

Ou seja, a comunicação desenvolvida nas comunidades em rede, deve ser desenvolvida com foco na promoção de liberdade, sendo especificamente pró-ativa, desenvolvida à base de diálogos entre as diferentes partes envolvidas com os processos comunicativos, possibilitada pelos novos contextos e configurações da sociedade em rede. Partindo deste sentido, autores como Mazman e Usluel (2009) trazem a afirmação de que as redes sociais virtuais, podem proporcionar facilidades ao alcance da aprendizagem informal, especialmente em função de sua dinâmica e presença no cotidiano dos pacientes que vivem com o HIV/AIDS.

Em continuidade, Lee e McLoughlin (2008) afirmam que as redes sociais oferecem possibilidades para a descoberta de informações, sob uma perspectiva necessariamente colaborativa, assim como com a criação de conteúdo e conhecimento, por intermédio de processos de agregação e modificação da informação para que a mesma possa ser disseminada e compartilhada a maior quantidade de pessoas possível.

Porém, a internet serve como um importante complemento para a condução das ações políticas, voltada para o engajamento cívico, e também para a promoção de uma participação democrática de todas as partes interessadas no ativismo desenvolvido em rede. Desse modo, não significa que os processos tradicionais encontrem-se encerrados em conformidade com a nova dinâmica de participação, possibilitada pelos meios de comunicação alternativos em

massa, ao passo em que, os indivíduos possuem à sua disposição, novos espaços para o desenvolvimento de diferentes tipos de deliberações democráticas (FREY, 2003).

Desta feita, Kivits (2009) destaca que, em meio a tal perspectiva específica, compreende-se que a internet deixa, portanto, de ser um simples meio eletrônico de comunicação, passando a fazer parte do hábito cotidiano dos indivíduos para o acesso as mais variadas informações, numa busca fundamentada em múltiplos interesses pessoais ou coletivos, sendo estes relacionados a informações sobre saúde ou não. Sendo assim, é passível a observação no sentido de que, quando ocorre um determinado problema de saúde, e que está sendo tratado dentro de um contexto médico específico, este também pode discutido entre as pessoas virtualmente, em função dos processos de interação pessoal desenvolvido em um meio de comunicação. E assim, é de claro reconhecimento o fato de que a internet facilitou o alcance desta interação (KIVITS, 2009).

### 3.2 PACIENTE INFORMADO E EMPODERAMENTO

A internet nos últimos 30 anos passou a ser um fenômeno de grande influência no empoderamento dos pacientes, para corroborar com essa assertiva, Giddens(2002), utiliza-se da idéia de modernidade tardia e a sociedade de risco em sua obra dizendo que o mundo moderno se apresenta, um mundo cada vez mais construído de informações onde os indivíduos são instigados a se comportarem de forma racional e reflexiva na sua vida cotidiana, escolher o que deseja realizar, qual estilo de vida a ser seguido, e a informação é utilizada como instrumento facilitador dessa reflexão.

Garbin (2012) se apoia em Giddens para descrever que o fenômeno internet pode ser um fator considerável para que o paciente busque informações, gerencie de suas próprias escolhas e estilos de vida e para isso, o acesso à informação à conteúdos informativos é de fundamental necessidade. (GARBIN, 2012).

No entanto, pode se dizer que, o empoderamento, surge e age como um elemento interventor nas condutas, nos comportamentos, na regulação dos corpos, nas ações de gerenciamento da qualidade de vida dos indivíduos participantes da comunidade, de maneira que a intervenção dimensionada tem determinados objetivações, que necessitem estar constantemente sob processos de análises intersubjetivas nos indivíduos (ZAGO, SANTOS, 2013).

O ambiente da internet funciona como um complemento relevante com potencial para gerar mais autonomia e possível empoderamento. Pode auxiliar os pacientes que queiram desenvolver conhecimentos, habilidades, atitudes e autoconhecimento que se aportam como fatores necessários para que o indivíduo possa assumir efetivamente a responsabilidade de suas decisões a respeito de sua saúde (FESTE, ANDERSON, 1995). Portanto, pacientes cada vez mais informados, envolvidos e responsabilizados, passam a interagir de forma eficaz com os profissionais de saúde, proporcionando em consequência a realização de ações voltadas diretamente para a produção de resultados no âmbito da saúde, especificamente na busca de melhorias a qualidade de vida. (WAGNER, 1998).

Reeves (2001) enfatiza em seu artigo sobre o uso da Internet entre pacientes com doenças crônicas, em especial, com infecção por HIV/AIDS , que os pacientes usam a rede social ou internet para buscar ajuda, tomar decisões sobre o bem-estar, pesquisar informações sobre saúde, fazer conexões sociais e procurar terapias alternativas e prevenção. Para a autora o uso da internet pelos pacientes portadores do HIV/AIDS contribui para os mesmos lidarem com sua doença e facilitar a compreensão a respeito da doença e tratamento a partir do compartilhamento das experiências dos pacientes que vivem e convivem com o HIV/AIDS.

De acordo com Powell (2003) a internet está mudando as relações entre profissionais de saúde e pacientes, capacitando os mesmos para se envolverem ainda mais na tomada de decisões em saúde. E com isso, o poder do profissional da medicina está sendo desafiado pela disponibilidade pública de conhecimento especializado, e por acesso a informações sobre abordagens alternativas para saúde. Muitos pacientes agora trazem impressões da Internet para a consulta médica, e estão sendo relatados e percebidos benefícios aos pacientes.

Nesse caso, internet oferece o potencial para que os pacientes se envolvam em seus próprios cuidados, aprendendo sobre sua condição, acessando e contribuindo para seu registro de saúde on-line, interagindo com a saúde e serviços. Para o autor os médicos podem ajudar, recomendando sites de alta qualidade e listando estes em folhas de informações (POWELL et al,2003).

Segundo artigo publicado pela autora portuguesa Silvina Santana (2008), o profissional de saúde ainda é visto como a mais importante fonte de informação sobre saúde. Mas, vem sendo observado um decréscimo desde 2007, e a internet posicionou-se como a mais importante fonte de informação entre os usuários da internet por razões de saúde ou doença. A autora ainda enfatiza que por conta desse aumento da utilização da internet

enquanto fonte de informação de saúde, parece estar havendo um efeito uniforme no que se refere ao acesso a certo tipo de serviços de informação de saúde on-line, o que poderá vir a ter um impacto significativo na relação médico-paciente.

Santana (2008) ainda ressalta que, os profissionais de saúde não controlam a produção e a disseminação de informação em saúde, que agora podem ser encontradas em versões eletrônicas de jornais médicos e outras fontes de informação médica na internet. E em relação aos pacientes, os mesmos tornam-se co-produtores de informação de saúde, que são disseminadas através de e-mail e comunidades virtuais de autoajuda, e geram seus registros médicos pela internet, compram medicamentos on-line e se comunicam pela internet com médicos que não conhecem pessoalmente (SANTANA, 2008).

Gillet (2003), realizando empiricamente pesquisas em sites criados por pessoas portadoras do HIV/AIDS com o objetivo de compreender a relação desses indivíduos doentes e o uso da internet, apurou que os sites não rejeitam o conhecimento profissional e o papel do médico, mas reconhecem a legitimidade do conhecimento leigo adquirido da vivência do adoecimento.

Desta feita, essa nova forma de conexão virtual mediada pelos computadores, celulares e suas ferramentas possibilita que indivíduos em comunidades virtuais compartilhem suas experiências com o adoecimento e reforça um novo perfil de paciente: o paciente *expert* como são chamados em alguns estudos. Eles são os que buscam informações sobre sua saúde para satisfazer suas indagações, talvez não respondidas pelos seus médicos e demais profissionais de saúde. Dessa insatisfação surge, uma nova forma de articularem seus conhecimentos (KIVITS, 2009).

Nesse entendimento, Ziebland et al (2004) aponta que a internet está mudando a maneira como as pessoas aprendem sobre saúde e doença. Esse aumento ao acesso público à informação sobre saúde e doença pesquisado na internet foi bem-vinda, mas ao mesmo tempo preocupante, por conta da má qualidade da informação. No entanto, a informação clínica fornecida pelo médico ao paciente ainda é importante e inevitável, e ao mesmo tempo, incentiva um encontro equilibrado entre o profissional médico e o uso adequado da medicina.

Entende-se que o encontro clínico constitui, a oportunidade e o local ideal para informar o doente, e o médico ainda é considerado pelo cidadão como a mais importante fonte

de informação em saúde. Mas há de se considerar que a internet possui um domínio particular de possibilidades de alterar a relação médico-paciente, quando o paciente se torna mais questionador sobre seu tratamento/condução médica (SANTANA,2008; LEFÈVRE, 2007).

### 3.3 RELAÇÃO MÉDICO-PACIENTE E MEDICALIZAÇÃO

Talcott Parsons, sociólogo norte-americano influente nas décadas de 1950 e 1960 é defensor do pensamento de que para a sociedade funcionar é preciso ter saúde, e sob esse entendimento a doença seria considerada como um desvio social. O autor considera que a relação-médico paciente é uma relação assimétrica pelo fato do médico obter um conhecimento técnico científico superior ao do paciente, além de possuir responsabilidades e deveres pertinentes à profissão. Mas apesar dessa assimetria, a relação médico-paciente para ele é baseada no “modelo consensual”, e defende que essa relação seja harmoniosa-paternalista, pautada no princípio da confiança entre os sujeitos, onde o paciente confia na expertise médica e em seus valores, sendo eles morais e intelectuais, para decidir uma melhor condução médica a ser traçada.

Eliot Freidson, sociólogo norte-americano (1970), também oferece suas considerações a respeito da relação médico paciente e diz que é uma relação baseada no “modelo conflito”, pois, é assimétrica e possui uma interação em que envolve conflito, luta de poder, pelos objetivos e prioridades diferentes, tanto técnicos quanto financeiramente. Para ele a medicina torna oficial a doença como um papel social e estabelece o que é ou não doença, tornando-se assim um instrumento de controle social e a expertise técnica do médico é a principal forma de controle. Nesse meio tempo, o autor não vê positivamente o controle social que pode vir a ser exercido pela medicina e defende a ideologia de que o excesso de prestígio médico e autoridade da medicina e da profissão médica, pode aumentar em seu ponto de vista a medicalização da sociedade.

Peter Conrad (2007), escrevendo sobre medicalização, expressa seu posicionamento dizendo que a “medicalização é um processo sociocultural”, pois, desempenha um papel importante em diversos segmentos da sociedade, e que não é um produto final do expansionismo da profissão médica, nem tão pouco ocorre somente no nível da relação médico – paciente. Para o autor, diversos seguimentos da sociedade podem possuir um o papel fundamental no processo de medicalização. No entendimento da autora Débora Lupton (1997), Foucault defendia o pensamento de que os indivíduos vivem a vida se baseado em

discursos e práticas médicas, e que o conhecimento médico é moldado através de relações políticas e sociais, isso pode ser visto como uma forma expressiva de medicalização da sociedade. A medicalização é um dos conceitos fundamentais abordados pela sociologia, a partir da segunda metade do século XX. Sociólogos e Filósofos como: Freidson (1970), Zola (1972), Illich (1975) e Conrad (2007) trabalham teoricamente o conceito da medicalização sob diferentes aspectos.

Peter Conrad (2007) entende que a medicalização pode ser dividida em 3 três importantes níveis: Conceitual, Institucional e relação-médico paciente. Em relação ao primeiro aspecto- o conceitual, o autor define o conceito baseando-se no entendimento de que quando é usado do vocabulário médico para a definição dos problemas ocorridos dentro e fora do contexto médico, pode-se dizer que a medicalização se faz presente tendo como exemplo: o caso do alcoolismo, deficiência de aprendizagem, obesidade, disfunção sexual, dentre outros. O segundo, ocorre como legitimado ou não da profissão médica como por exemplo: o surgimento de uma nova doença. O terceiro é definido um problema social, trazido ou percebido como médico pelo paciente, como é o caso da medicalização da tristeza, da violência familiar, contra mulheres e crianças dentre outros ligados a questões jurídicas.

Débora Lúpton (1997) adota uma postura crítica em relação à medicalização, e discorda da visão da medicalização quando esta se refere aos pacientes como vítimas. O conceito de vítima pode deixar passar despercebido e ignorado aspectos clínicos importantes do paciente, como é o caso, por exemplo, da dor. Segundo a autora, Foucault entende que os alicerces da medicina são baseados em relações políticas e sociais. E baseando-se nisso, através do poder que o médico possui, é possível de serem tratados determinados problemas não médicos, como médicos, e identificados dessa forma como doenças e ou distúrbios. Mas há que se questionar esse poder médico, pelo fato de que o poder pode ser destituído de certa forma, e ser passado para os pacientes, pois o poder não é posse de um determinado grupo social, e sim relacional.

Nesse contexto, é importante também o enfoque na questão do empoderamento do paciente informado, que cresce a cada momento em função da informação. E que ao mesmo tempo, esse paciente torna-se consumidor dos serviços médicos e informações médicas na internet. Enfim, esse tipo de comportamento pode interferir na relação médico-paciente e na performance do poder médico dentro dessa relação. Da mesma forma que, todo tipo de

informação sobre saúde capturada na internet, a exposição de dúvidas, e determinadas limitações no que se refere ao conhecimento médico, pode reforçar o processo de empoderamento dos pacientes leigos.

#### **4 JUSTIFICATIVA**

Este projeto de estudo é dedicado a estudar um fenômeno que vem crescendo nos últimos 20 anos, o uso da internet para a busca de informações sobre saúde, possuindo como exemplo os usuários de internet soropositivos. A escolha se justifica pelo fato desses usuários de internet, realizarem uma expressiva atividade na mídia digital. Tal informação foi confirmada através da leitura de artigos sobre o tema do HIV/AIDS durante a participação da pesquisadora nas aulas e visitas de campo supervisionado, realizando o estágio em docência.

O Estágio em Docência se trata de disciplina oferecida pelo Mestrado e, a disciplina escolhida para realização do mesmo foi Trabalho de Campo Supervisionado 1a, obrigatória do Curso de Medicina da UFF. O tema trabalhado foi: Saúde, cultura e HIV/AIDS, no primeiro período do Curso.

O estudo é relevante, pois aborda a questão das informações sobre conteúdos médicos que não estão mais delimitadas e confinadas dentro das instituições, estão seguindo um fluxo além delas, fugindo para o mundo virtual. Há uma necessidade de se aprofundar melhor essa discussão, pois ela envolve não somente a relação médico-paciente, como as relações dos indivíduos com toda a estrutura de assistência médica. Para isso, é necessário que se desenvolva estudos e pesquisas sobre o tema, e é nesse espaço de discussão que esse estudo busca se inserir.

Justifica-se, também, pelo fato das comunidades virtuais na prática possibilitarem o desenvolvimento de atividades educativas ancoradas na aprendizagem socialmente situada, tendo como base quatro premissas: a aprendizagem está ancorada nas ações das situações cotidianas, o conhecimento é adquirido situacionalmente e transferido apenas em circunstâncias similares; a aprendizagem é o resultado de um processo social relativo ao modo de pensar, perceber, solucionar problemas e interagir, bem como conhecimento explícito; a aprendizagem não está deparada do mundo da ação, mas inserida em ambientes sociais complexos constituídos de atores, ações e situações (LAGUARDIA et al, 2010).



Em relação com a educação, deve-se ter claro que o papel das tecnologias da informação e comunicação, é o de criar um ambiente que facilite a aprendizagem. Sua influência depende de mudanças significativas nos processos de aprendizagem e na compreensão das finalidades, razões e indicações do seu uso na educação (LAGUARDIA et al, 2010).

Este estudo visa sempre a benevolência, não pretende ferir princípios éticos da pesquisa, não possui riscos à integridade física ou moral dos participantes.

## **5 OBJETIVOS**

### **5.1 O OBJETIVO GERAL**

Analisar a contribuição da comunicação na vivência do adoecimento entre indivíduos usuários de internet e redes sociais digitais, utilizando o exemplo do HIV/AIDS.

### **5.2 OS OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Identificar como as informações obtidas na internet pelos pacientes contribuem na promoção de sua saúde e tratamento.
- Analisar como as informações obtidas na internet pelos pacientes afetam na relação com seus médicos.
- Descrever a influência das informações obtidas pelo usuário de internet soropositivos na melhoria da sua qualidade de vida.

## **6 PESQUISA DE CAMPO: INTERNET E EMPODERAMENTO DE PACIENTES COM HIV**

### **6.1 CAMINHO METODOLÓGICO DA PESQUISA DE CAMPO**

Neste capítulo, serão discutidas as análises das entrevistas semi-estruturada, realizadas em um grupo de pacientes soropositivos. Para a amostra foram selecionados 11 indivíduos que vivem com HIV/AIDS sintomáticos de ambos os sexos. A respeito da amostra de indivíduos, responderam ao roteiro da entrevista pacientes que vivem e convivem com o HIV/AIDS sintomáticos (portadores do vírus (HIV/AIDS), com faixa etária entre 18 a 85 anos que acessam ou não a internet. De forma a elucidar como se desenvolvem as compreensões dos pacientes a respeito das buscas por informações sobre saúde ou sua saúde na internet e/ou na participação em grupos e associações de apoio entre soropositivos. Foi elaborado um roteiro abordando as seguintes questões: utilização da internet para busca de informações sobre saúde em geral e sobre sua própria saúde, participação em comunidade virtual e em um grupo de apoio presencial e relação médico- paciente.

Essa pesquisa é um estudo qualitativo em um grupo de pacientes com o HIV/AIDS sintomáticos. Na primeira etapa da pesquisa, foram realizadas as entrevistas no grupo de apoio do do Hospital Universitário no Estado do Rio de Janeiro. Foi utilizada como método entrevista semi-estruturada individual em um consultório reservado. Na segunda etapa, as entrevistas foram realizadas após as consultas médicas ambulatoriais com um único profissional médico especialista no tratamento do HIV/AIDS do Departamento de Doenças Infecto Parasitárias,, desse mesmo hospital em um consultório reservado. Todos os pacientes participantes da pesquisa deveriam ser usuários da internet, se voluntariar e assinar o TCLE.

A escolha dos indivíduos para a pesquisa foi baseada após a leitura de artigos científicos relacionados ao tema, e comprovado que esse grupo de pessoas (soropositivas) apresentam intensa atividade na internet. Tal como demonstrado na revisão bibliográfica desenvolvida neste estudo, e observa-se o crescimento de um efeito equalizador, especialmente no que se refere ao acesso a determinadas formas de serviços de informação de saúde desenvolvidos on-line, o que poderá vir a impactar significativamente a relação médico-paciente.

Foi mantido o anonimato dos entrevistados. Para que suas identidades não fossem reveladas se utilizou da identificação por números, como descritos a seguir: Entrevistado 1, sexo masculino 46 anos, portador do HIV/AIDS. Entrevistado 2, sexo masculino 51 anos, portador do HIV/AIDS.. Entrevistado 3, sexo masculino, idade 58 anos. Entrevistado 4, sexo masculino, 58 anos, portador do HIV/AIDS. Entrevistado 5, sexo feminino, 55 anos, portadora do HIV/AIDS. Entrevistado 6, sexo masculino, idade 40 anos, portador do HIV/AIDS. Entrevistado 7, sexo feminino, 76 anos, portadora do HIV/AIDS. Entrevistado 8, sexo masculino, 74 anos, portador do HIV/AIDS. Entrevistado 9, sexo feminino, 33 anos, portadora do HIV/AIDS. Entrevistado 10, sexo feminino, 59 anos, portadora do HIV/AIDS. Entrevistado 11, sexo feminino, 29 anos, portadora do HIV/AIDS.

Contudo, Minayo (2007), diz que a pesquisa qualitativa visa a compreensão, a lógica interna de grupos, instituições e atores quanto a valores culturais, sua história e temas específicos, relações entre indivíduos, instituições e movimentos sociais, processos sociais e implementação de políticas públicas e sociais.

Nesta pesquisa, justificou-se a utilização da metodologia de pesquisa qualitativa pelo fato de que, segundo Goldenberg (2004, p.53), “os dados qualitativos consistem em descrições detalhadas de situações com o objetivo de compreender os indivíduos em seus próprios termos”. Ou seja, segundo seus próprios valores. “...e estes dados não são padronizáveis como os dados quantitativos, obrigando o pesquisador a ter flexibilidade e criatividade no momento de coleta-los e analisa-los...”. Goldenberg (2004, p.53). Seguindo as determinações de Goldenberg (1997), ainda determina e entende que a pesquisa qualitativa não objetiva preocupações para com a representatividade numérica, mas, na verdade, volta-se ao aprofundamento da compreensão de determinado grupo social, organização, fato clínico, epidemiológico, etc.

Corroborando, a autora Rosália Duarte (2000, p.147), explicita que, em relação aos procedimentos metodológicos que são possíveis de serem aplicados pela metodologia qualitativa para responder aos objetivos definidos, um deles é a entrevista semi-estruturada. A autora ainda se utiliza da definição de Queiroz (1988), que define: “ a entrevista semi-estruturada como uma técnica de coleta de dados que se supõe uma conversação entre informante e pesquisador, devendo ser dirigida de acordo com os objetivos”. Já Minayo (2007), expressa que a entrevista semi-estruturada obedece a um roteiro que é apropriado

fisicamente e utilizado pelo pesquisador, por ter um apoio claro na sequência das questões e facilita a abordagem e assegura a cobertura da conversa.

## 6.2 RESULTADOS DA PESQUISA DE CAMPO

Traçando o perfil dos participantes desta pesquisa, em relação à idade, o sexo, o uso ou não da internet e a presença, ou não, em comunidades virtuais das quais apenas participam portadores de HIV/AIDS, observou-se durante as análises das entrevistas houve uma concentração de indivíduos com idade acima de 40 anos, com apenas 2(dois) pacientes com idade inferiores a 35 anos, idades de 29 e 33 anos, respectivamente e que, também, são as pessoas com menor tempo de diagnóstico e de tratamento da doença).

Observou-se que o número e a porcentagem de homens (6 pessoas – 55%) e mulheres (5 pessoas – 45%) foram praticamente iguais.

Quanto ao tempo de diagnóstico e de tratamento dos atores que participaram deste estudo, foram mais recorrentes os casos com mais de 8 anos de tratamento e diagnóstico. Ademais, na grande maioria dos casos há uma tendência de mesmo tempo de diagnóstico e tratamento, outro fato a ser observável refere-se a 2 (dois), entrevistados que obtiveram o diagnóstico de soropositividade há cerca de 32 anos, no entanto, começaram o tratamento anos depois, em função do estigma que se colocou sobre a doença no início de sua disseminação no país.

No que se refere aos fatores específicos desta pesquisa, cabe dizer que 8 dos entrevistados são usuários da internet para uso das diversas finalidades e possibilidades dispostas por ela (uso de redes sociais diversas, acesso à notícia, pesquisas acadêmicas, pesquisas de cunho pessoal, etc.) – dentre as quais, uma pessoa apontou que utiliza indiretamente a web, pois sua filha ou demais familiares realizam o acesso para a mesma e repassam as informações – e, somente 3 dizem que não acessam costumeiramente e não possuem interesse.

Foram referidos que os jornais eletrônicos e a televisão revelam novidades acerca dos tratamentos e aspectos envolvidos com a patologia, como fontes de informação.

### 6.3 DISCUSSÃO E ANÁLISE DO CONTEÚDO DAS ENTREVISTAS

#### 1) Grupos de apoio presencial ou online

Em relação à participação dos indivíduos da amostra em comunidades virtuais compostas apenas por portadores do vírus HIV e/ou da AIDS, todos reportaram que não participam deste tipo de grupo online, Entretanto, destacam que esta é uma ideia interessante, ao passo em que direcionam que os grupos com encontros físicos são mais importantes, tal como segue transcrito:

*Nunca tive esse, essa... seria até uma boa, né? Deve ser legal, né? Pra tirar aquela dúvida, às vezes eu noto que, a gente fala algumas coisas, mas as pessoas ficam retraídas, então eu nunca entro, quando eu entro no (...), eu vejo muito sucintamente, mas nunca vejo assim, diretamente, pra falar sobre, trocas de informação e de conhecimento (Entrevistado 8).*

*A internet não é lugar de buscar grupo nenhum, vai no hospital, que aqui tem o Grupo Sol, o Grupo pela Vida, vai lá pessoalmente, olhar um na cara do outro, para concordar e discordar, dá sua opinião e receber algumas (Entrevistado 2).*

Muitos dos entrevistados verdadeiramente repugnam a presença em comunidades virtuais de grupos apenas constituídos de pessoas soropositivas, e dizem que as informações veiculadas neste espaço podem não ser exatas pelas diferenças existentes entre os organismos humanos. No entanto, estes espaços virtuais são construídos com diferentes intuitos, podem ser também locais de ativismo, de promoção de suporte, amizade e amor entre os indivíduos soropositivos. Os entrevistados ainda pontuam que uma alternativa seriam comunidades nas quais participam, também, profissionais da saúde.

Estas noções anteriores podem ser observadas nas seguintes transcrições:

*Grupos virtuais não conheço nenhum, porque nunca me entrosei nisso. (...). Partindo de um princípio, eu acho que atrapalha, né, porque cada um tem uma opinião, eu aconselho cada paciente só seguir a orientação do seu médico, pois, não é porque eu sou soropositivo a 32 anos e estou bem, que todo mundo vai ficar bem fazendo o que eu fiz, há organismos e organismos, então eu não concordo não (Entrevistado 2).*

*Entrar em conflito com outras pessoas que tenham a mesma doença que eu, porque eu penso de um jeito, eles podem pensar de outro, aí eu vou ficar debatendo? (...) Bom, em termos ajuda, em outros já tem outras pessoas que pensam diferente, aí já atrapalha, entende? (Entrevistado 5).*

*Eu acho que atrapalha, porque tem gente que tem e não tem muita noção do que se passa, aí a pessoa que já não tem também muita noção acaba ficando mais perdida ainda, eu acho que é muita informação não muito correta e 'pra' quem tem dúvida acaba sendo muito perigoso (...)  
(Entrevistado 9).*

Sites de redes sociais digitais estão atraindo cada vez mais a atenção dos indivíduos na atualidade. Desde sua introdução, têm atraído milhões de usuários. Muitos sites apoiam a manutenção das redes sociais e outros conectam usuários com base em interesses comuns, opiniões, política, atividades e doenças. Uns atendem diversos públicos e outros específicos, com base na linguagem comum ou partilhada. O que fazem os sites de rede social? Permitem que os usuários articulem e tornem visíveis o seu desenvolvimento social em rede e as comunidades virtuais são fontes de informação, conhecimento técnico e leigo, além de gerar redes sociais de suporte (BOYD; ELLYSON, 2007).

Apesar de serem encontrados nos artigos estudados relatos de participação dos usuários em comunidades virtuais, não obtivemos nenhum entrevistado que participasse de comunidades virtuais de doentes portadores do HIV/AIDS, mas segundo alguns entrevistados mesmo não participando procuram entrar e verificar as conversas anonimamente. Segundo esse depoente:

*(...)Não me exponho, tenho medo (...). Eu posso até, de repente, trocar conversas, mas nunca dizer, não gostaria que... (...), vamos dizer que você fosse uma própria pessoa que 'tava' entrando com um problema desse aí, né... aí eu chego e vou conversar com você, mas sucintamente, eu vou ser sucinto, eu não vou ser, infelizmente, eu não vou ser de cara, pois é, eu tenho isso, tenho aquilo, (...) estando no meu grupo eu posso até fazer, desde que ela comprometa pra mim, com todas as letras, de que não será repassado 'pra' qualquer pessoa e, sim, para o próprio grupo, o grupo existente eu até aceito, mas minha amiga, entra uma doutora que, por exemplo, não me conhece (...), aí depois ela vai passar, pois é, eu tenho paciente tal, tal, tal (...). Eu tenho certo receio, não vou te negar.(Entrevistado 8).*

Embora alguns depoentes tenham opiniões favoráveis à utilização das comunidades online, muitos deles não são favoráveis ao seu uso e dão preferência às comunidades presenciais. E expõem seus posicionamentos sobre o assunto:

*Eu acho que atrapalha, porque tem gente que tem e não tem muita noção do que se passa, aí a pessoa que já não tem também muita noção acaba ficando mais perdida ainda, eu acho que é muita informação não muito correta e 'pra' quem tem dúvida acaba sendo muito perigoso, porque no começo eu*

*era assim, ficava procurando, assim as coisas na internet, via um monte de coisa e achava que era, que eu 'tava' com tudo, menos com(...) nunca era nada (...). Depende de quais forem as pessoas, se forem só os pacientes não acho muito legal não, agora, se tivesse alguém da equipe de saúde que... acompanhando sempre, aí é válido. (Entrevistado 7).*

*Eu na minha opinião, eu acho que atrapalha, porque é um assunto muito delicado (...). Olha, influencia absurdamente, por exemplo, eu, abalou bastante a minha mente, psicologicamente, (...), assuntos de que, não tem cura, da doença, né, fica só, você fazendo o tratamento direitinho, fica indetectável só, mas não tem cura. (Entrevistado 9).*

Todos os 11 participantes da entrevista fazem parte de grupo de apoio presencial de doentes portadores do HIV/AIDS de um Hospital Universitário situado na cidade do Rio de Janeiro. Três deles participam também de outros grupos de apoio em outra localização no mesmo Estado. Todos os participantes voluntários da pesquisa expressam opinião positiva em relação à importância de participar do grupo presencial para o enfrentamento do tratamento e da vivência e convivência com o HIV/AIDS, e são favoráveis à efetiva manutenção de grupos de apoio presencial, como os depoimentos a seguir:

*E como eu participo também de uma ONG e lá, de vez em quando, nós temos as reuniões que falam só sobre isso, sobre a tuberculose, que justamente, esta doença eu acho que tem uma janela 'pra' ela né(...) (Entrevistado 5).*

*(...) reuniões também, à parte, que a gente sempre tem, justamente lá no grupo(...), a gente de vez em quando tem reuniões sobre, assim, eu..., nós temos companheiros que viajam muito e trocam..., assim, experiências, verbal, não é sobre...é falando sobre a doença, né... e eles nos informam nas reuniões, o que tá acontecendo sobre a doença, o remédio que faz bem, um remédio que vai surgir 'pra' substituir o outro, isto tudo é importante 'pra' gente que tem a doença, passa a conhecer e ficar atento (...) (Entrevistado 5).*

## **2) Uso da Internet e outras mídias para pesquisa geral e informação em saúde**

Uma observação inicial que deve ser levada em consideração nessa discussão é sobre a utilização de outras mídias como fonte pesquisa e informação sobre a saúde individual e coletiva. Esse tipo de busca de informação é de forma particular e difere entre as pessoas e é de costume desde sempre. Na análise das entrevistas se observou que alguns entrevistados além de utilizarem a internet, se utilizam de jornais e da televisão para se manterem informados e preferem se servir dessa informação de forma peculiar. Pois, acreditam que é uma forma que se sentirem mais confortáveis, e acreditam nela quando a informação é

transmitida em um canal de televisão em rede nacional. Atualmente, apesar da internet desempenhar um papel relevante na comunicação e informação, os meios de comunicação de massa como o rádio, a televisão, os jornais e revistas, também oferecem a possibilidade de se obter grandes quantidades de informações através deles. (CASTELLS,2003). Como o relato do entrevistado na entrevista.

*Eu assisto o (...) quando fala de uma medicação nova, quando tem experiências com medicação e remédios novos, como a vacina que estão dando agora, né? (Entrevistado 1).*

*Eu acho que a internet ajuda muito, mas eu leio jornal, eu sei tudo, eu acompanho porque eu leio jornal todo dia. (...) e assisto noticiário de televisão, estou sempre antenado, mas pela internet não (Entrevistado 3).*

### **3) Confiabilidade e formas do acesso**

As informações obtidas na internet são tanto para o paciente se manter informado quanto para levar a informação para a consulta com seu médico ou para outro profissional de saúde que venha estar acompanhando o mesmo em uma terapia ou cuidado. Conforme o entendimento de Powell (2003) a internet está mudando o equilíbrio do conhecimento entre profissionais de saúde e pacientes, capacitando os mesmos para se envolverem ainda mais na tomada de decisões em saúde. E com isso, o poder do profissional da medicina está sendo desafiado pela disponibilidade pública de conhecimento especializado, e por acesso a informações sobre abordagens alternativas para saúde. Muitos pacientes agora trazem impressões da Internet para a consulta médica, e estão sendo relatados e percebidos benefícios aos pacientes.

*(...) Às vezes eu procuro assim, um remédio que eu queria tomar, a pessoa diz: 'ah, pra você é bom tal remédio', aí eu vou pesquiso, pra saber se é mesmo ou não né, aí converso com meu médico, se eu quiser experimentar, se eu posso experimentar, mas nem tudo que pesquisa na internet é válido é o que ele diz, não sei se é verdade, mas mesmo assim eu procuro ver (...) (Entrevistado 5).*

*(...) esse (...) eu descobri sozinha, (...) porque eu 'tava' com muita dor, aí eu botei assim, título, eu acho engraçado porque coloco título enorme: 'o uso contínuo dos retrovirais causa problema 'ósseo', aí caiu aqui nesse(...), não foi nem 'tão' difícil de achar (Entrevistado 9).*

*(...) eu vou comentar hoje com a médica(...). E foi o que a gente sabe mesmo, o problema é ósseo, é da medicação, não tem jeito não, entendeu? Ela mudou minha medicação, a gente vai fazer novos testes de medicação e não tem muito mistério entendeu? Ela é sempre muito atenciosa com o que falo*



*com ela, mas é assim mesmo (...), é bom, porque quanto mais liberdade você tem com seu médico, você fica a vontade,(...),por isso que é bom ler, estudar, você pode conversar(...) você conversa, você questiona, ela(médica) te explica melhor com facilidade (...)* (Entrevistado 9).

Muitas informações veiculadas na internet não possuem confiabilidade no que se refere ao seu conteúdo informativo sobre saúde. Pois, qualquer pessoa pode produzir conteúdo informacional e disponibilizá-lo na internet, sem que os mesmos tenham uma qualidade ou uma natureza comprovada cientificamente. Em estudos realizados no Brasil pela Fiocruz no laboratório LaiSS (Laboratório,Internet, Saúde e Sociedade), foi apurado que 75% dos sites analisados não possuem confiabilidade em seus conteúdos e somente 20% dos indicados estão em conformidade (NETO,2015). Durante a análise das entrevistas, foi percebido que os mesmos não utilizaram critérios ou preferências de sites para a pesquisa e que realizaram busca aleatória no Google, digitando simplesmente a frase do tema de desejo para a busca.

*Pesquisei no Google (...), achei melhor a injeção, porque de vez em quando a gente esquece de tomar remédio (...). A vacina é melhor 'pra' gente, é 'pra' tomar dois em dois meses, né, é melhor que comprimido (...)* (Entrevistado1).

*(...) aí eu vou lá e busco, só em Google mesmo, nada além disso.* (Entrevistado 2)

*(...) falo que pesquisei, então ele (médico) fala: 'olha', nem tudo você pesquisa é certo, se tá na dúvida você pode pesquisar, mas, pode me procurar também (...)* (Entrevistado 7).

*(...) pra mim, muita coisa, assim, me ajuda porque eu vou ficar mais na dúvida naquilo e vou procurar meu médico, não vou pegar aquilo dali e vou perguntar e eu vou procurar saber com ele, se realmente é verdade ou não(...),* (Entrevistado 7).

#### **4) Relação médico-paciente e empoderamento**

Apesar do uso da internet pelo paciente portador do HIV/AIDS para obter informações sobre saúde ou sua saúde ser cada vez mais habitual, nos relatos durante as entrevistas percebe-se a valorização e a importância de se manter a credibilidade e a confiança no profissional médico. Demonstram, portanto, valorizar o encontro com o médico presencialmente, prezando uma boa relação entre médico e paciente, implicando assim, numa boa evolução no tratamento e a convivência com o HIV/AIDS. :

*Mais conhecimento me deixa mais apta a compreender o processo e eu não tenho conhecimento, ela (a médica) me explica que determinados... a reação da composição dos remédios com a outra, por isso tem que ter muito, a gente não pode sair tomando (...). (Entrevistado 8).*

Baseado no entendimento de Talcott Parsons (1950-60), de que a relação médico-paciente é vista também como uma relação consensual, harmoniosa, pautada no princípio da confiança, como o depoimento a seguir:

*Não busco informações em saúde porque confio nos meus médicos, trato no Hospital (...). (Entrevistado 2).*

*Ele fala que eu sou maluca, que eu fico procurando tudo, que não tenho que me preocupar, que 'tá' tudo controladinho, que qualquer dúvida eu posso, sim, procurar, mas o ideal seria procurar ele mesmo, pra ele tá até vendo. Avaliando, me esclarecendo as coisas (...). (Entrevistado 7).*

*A reação dele (o médico), me agrada, ele aceita (...), não se opõe, nem incentiva, mas, 'pra' ele é assim, qualquer dúvida, se falar...falo que pesquisei, então ele fala: 'olha', nem tudo que você pesquisa às vezes é certo, se tá na dúvida você pode pesquisar, mas pode me procurar também. (Entrevistado 7).*

Embora seja notável a não oposição em relação ao hábito dos pacientes pesquisarem conteúdos de saúde ou sobre sua saúde na internet e levarem para a consulta médica com a intenção do esclarecimento de dúvidas, os médicos dão a preferência de que os pacientes esclareçam primeiramente suas dúvidas com o profissional médico:

*Ele não é muito radical não, ele diz: 'olha, se a senhora tomar, se sentir bem, pelo o que a senhora viu, os benefícios que fazem' vamos supor, um remédio que eu li, que eu achei que seria bom 'pra' mim, ele diz assim: 'a senhora experimenta, aí procura direitinho se a senhora tem alguma alteração ou não, porque aí eu vou conversar com você' e ele geralmente toma nota do que eu 'to' falando e diz assim: 'eu mesmo vou pesquisar pra você. (Entrevistado 5).*

A questão do empoderamento por intermédio do alcance de informações sobre saúde online não é percebida por todos os participantes, uma vez que, muitos dos pacientes veem o médico como figura máxima e fonte de conhecimento central sobre saúde, sendo este profissional o elo estabelecido entre o paciente e a patologia, tal como segue disposto abaixo:

*(...) eu sou paciente, mas eu sou leigo, eu 'tô' aqui 'pra' cumprir ordem do médico, eu não entendo nada, eu não sei de nada, se ele falar assim: 'Toma veneno que você vai melhorar', eu vou tomar, ele é o médico, ele estudou pra isso, ele tem a capacidade e nós não temos. 'Ah, hoje eu não*

*vou tomar remédio, não 'tô' me sentindo bem', eu não posso, ele mandou eu tomar (Entrevistado 2).*

*Eu acredito que até atrapalhe um pouco, porque a pessoa fica..., eu acho que a pessoa deveria ter mais coragem 'pra' falar 'pro' próprio médico, entendeu? Conversar pessoalmente com o médico, às vezes a pessoa vai muito pela influência dos outros, assim, cada um tem uma medicação exclusiva, nem todo mundo tem mesmo medicamento, então, eu não posso tomar com a opinião 'dele' o meu tratamento, por isso eu não pergunto, porque é assim, eu tenho meu tratamento, eu pergunto diretamente à médica sobre aquilo (...), acredito que atrapalha porque muitas pessoas com vergonha de falar com o médico, fala virtualmente e acaba com o procedimento errado (Entrevistado 6).*

Assim como abordam diversos autores, (SANTANA, 2008; BALL, LILLIS, 2001; ANDREASSEN et al., 2007), as entrevistas desenvolvidas enfatizam que o encontro clínico entre médico e pacientes constitui, sem dúvida, a oportunidade e o local considerados como ideais para que o doente consiga adquirir informações sobre a sua condição. Enfatiza-se que o médico ainda é considerado pelos pacientes como a mais importante peça e fonte de informação de saúde, entretanto, é relevante e crescente a importância da internet em meio ao domínio da saúde, sendo um fato com grande potencial para possibilitar alterações frente a relação médico-doente.

Por outro lado, é importante destacar que o Entrevistado 2, com o trecho da entrevista transcrito, é claramente contra a informática e segue cegamente, tudo o que os profissionais da saúde impõem sem questionamentos, porém, os demais entrevistados enfatizam a importância pela busca de conhecimentos por parte dos doentes, colocando-a como fator empoderador, fazendo com que os pacientes se sintam mais preparados para encarar e conviver com a doença, assim como segue expresso a seguir:

*Ajuda, ajuda, desde que eu não me torne uma paranoica, né... entendeu? Eu queria um assunto, fui lá e pesquisei o conteúdo desse assunto não 'tá' dentro da internet, eu vou na fonte, nos médicos, não vou ficar lá (Entrevistado 10).*

*Olha, hoje a internet é... eu acho que ajuda um pouco sim, ajuda um pouco, (...), a você ficar mais por dentro do assunto, porque, por exemplo, eu sou muito fechada, sou muito tímida, tenho vergonha de falar sobre o assunto, mesmo com meu médico, então, eu vou lá na internet, joga, pesquiso o que eu quero e vou saber, só que aí fica aquela coisa, será que isso é verdade? Então, é bom pra umas coisas, mas gera um pouco de desconfiança, não tem totalmente confiança na internet (Entrevistado 11).*

Há uma crescente discussão a respeito do fato de que, assuntos pesquisados na internet podem atrapalhar, mais do que empoderar o paciente com HIV/AIDS, como pode ser observado nas falas de alguns dos entrevistados desta pesquisa, assim como tem-se exposto:

*(Assuntos comentados nas redes sociais) atrapalham porque tem muito preconceito, porque as pessoas que tem esta doença ficam renegando (...) muita gente nos veem com olhos diferentes, muito preconceito, não é muito bom não (Entrevistado 1).*

*‘Pra’ mim, muita coisa, assim, me ajuda porque eu vou ficar mais na dúvida naquilo e vou procurar meu médico, não vou assim acreditar em tudo, tudo o que eu vejo na internet, eu vou pegar aquilo dali e vou perguntar e eu vou procurar saber com ele, se realmente é verdade ou não (...), eu ‘tava’ pesquisando também um negócio de (...) hepatite, leucemia, isso e aquilo, aí eu já comecei ver quais são as reações possíveis, tudo o que poderia vir ou outras doenças virem, já com a medicação que eu uso, aí eu achei muita coisa e aí fui e procurei ele (o médico) (Entrevistado 9).*

*Tem certas informações, que quando eu busco sobre a doença, eu fico assim, bom já sei que o que acontecer comigo já é da doença, quer dizer eu ‘tô’ preparada já pro que vai acontecer, tem certas coisas que você fica com medo, né... porque você tá sabendo muito, muita informação ao mesmo tempo, você fica com receio, então, eu acho que é um pouquinho, mais ou menos, nem tão bom, nem tão ruim (...)* (Entrevistado 11).

*Eu, na minha opinião, eu acho que atrapalha, porque é um assunto muito delicado (...). Olha, influencia absurdamente, por exemplo, eu, abalou bastante a minha mente, psicologicamente, (...), assuntos de que, não tem cura, da doença, né, fica só, você fazendo o tratamento direitinho, fica indetectável só, mas não tem cura (Entrevistado 11).*

O trecho da entrevista número 9 – realizada com uma das pacientes mais jovens da pesquisa e que possui maior contato com o mundo virtual do que os demais – transcrito acima representa bem as buscas por conhecimento por parte de pacientes soropositivos, novidades e dúvidas que surgirem com o passar da navegação na web podem e devem ser levadas ao médico responsável, em especial para a obtenção de maiores esclarecimentos. E de maneira em geral, paira um medo e uma desconfiança generalizada sobre o uso da internet por parte de pacientes com HIV/AIDS.

Ou seja, deseja-se, na verdade, com o uso da internet alcançar efetivamente o âmbito da educação em saúde, especialmente pelo fato de que ela compreende o oferecimento de melhorias enfáticas frente a qualidade de vida dos usuários, almejando a promoção de

autonomia, pró-atividade e autoconfiança aos pacientes que buscam por informações sobre saúde online ou que, ainda, participem de grupos de relacionamentos específicos entre pacientes soropositivos.

Observa-se que foi por muitas vezes citada a necessidade de repassar e confirmar as informações encontradas online com o médico responsável pelo tratamento e com demais profissionais de saúde, sendo assim, é de relevância analisar como os médicos reagem quando destas situações, tal como segue os depoimentos abaixo:

*A médica achou importante que eu estou me interessando pela minha doença. (...). A reação foi boa, foi ótima, aí já me incentivou mais a me preocupar com a minha saúde (Entrevistado 1).*

*Ela mudou a minha medicação, a gente vai fazer novos testes de medicação e não tem muito mistério, entendeu? Ela é sempre muito atenciosa com o que eu falo com ela, mas é assim mesmo (...), é bom, porque quanto mais liberdade você tem com o seu médico, você fica mais à vontade, (...), por isso que é bom ler, estudar, você pode conversar, você só não houve, você questiona, você conversa, ela (a médica) te explica com melhor facilidade, porque já que eu tô entendendo do assunto, ela tem mais facilidade pra me explicar, entendeu? (Entrevistado 10).*

*Ele falou assim, foi o que que falei com você antes: 'nem tudo que tá na internet é verdade, tem coisas que é verdade e tem coisas que não é verdade', aí ele falou: 'qualquer dúvida, qualquer pergunta, fala pra mim' (Entrevistado 11).*

Sendo assim, eleva-se a compreensão de que os médicos possuem uma boa reação no que diz respeito aos momentos em que os pacientes trazem dúvidas ou novidades a serem discutidas e esclarecidas pelo médico, porém, não incentivam ou reprimem a realização de buscas por conhecimento em saúde.

## **5) Medicalização**

As autoras Dorothy Broom e Roslyn Woodward (1996) do Centro Nacional Australiano de Epidemiologia e Saúde da População – Universidade Nacional, expressam em seu artigo alguns entendimentos sobre a medicalização, que para elas a medicalização pode ser vista como uma forma médica de regulamentação social ou como uma efetiva e substituição humana para as instituições, como é o exemplo da família, que naquele período em que se iniciou o comentário sobre o conceito, tornava-se enfraquecida. Posteriormente,

muitos sociólogos da saúde e da doença enfatizaram sobre a medicalização, atribuindo a ela conotações negativas.

*(...) ‘Toma veneno que você vai melhorar’, eu vou tomar, ele é o médico, ele estudou para isso, ele tem a capacidade e nós não temos(...) (Entrevistado2).*

As autoras corroboram o conceito de Conrad (1992), mencionando que a medicalização foi definida de forma não julgadora como, “um processo pelo qual problemas não médicos se tornam definidos e tratados como problemas médicos, geralmente em termos de doenças, deficiências ou distúrbios” através de processos específicos como ‘uso de termos médicos’ para descrever um problema ou usar uma intervenção médica para tratá-lo.

Castiel (2013) se utiliza do conceito do psiquiatra Húngaro Thomas Stephen Szasz (1920-2012), e diz que a medicalização constitui-se numa estratégia de atribuição de sentidos que modela práticas sociais, profissionais e formas de consciência e conduta. E que o uso da medicalização também pode ser reforçado com o avanço das estratégias da biomedicina, e nesse contexto a indústria farmacêutica passa a fazer parte do processo medicalizador, introduzindo no mercado novos medicamentos, que segundo o entendimento da biomedicina o medicamento” conserta ou minimiza as falhas no corpo humano”.

Dentre outras formas de medicalização podemos mencionar que: quando ocorre o domínio médico em relação ao paciente, é uma forma de controle de informações e significados; quando se oferece uma explicação médica para sintomas refratários; quando alguns médicos paternalistas evitam o sentimento de medicalização, evitando exercer o domínio médico, mas o domínio médico é uma consequência não desejada de suas atitudes para que se evite um acontecimento auto-realizável; quando alguns médicos reconhecem que podem ou procuram trabalhar conjuntamente com seus pacientes para buscarem um melhor entendimento para assim gerenciarem melhor um sofrimento e questões sociais que os perturbam ou incomodam ou quando os pacientes buscam um diagnóstico médico de doença e os médicos oferecem como resposta e solução mudanças no estilo de vida e qualidade de vida (BROOM e WOODWARD,1996).

*(...)Mais conhecimento me deixa mais apta a compreender o processo e eu não tenho conhecimento, ela (a médica) me explica que determinados... a reação da composição dos remédios com a outra, por isso tem que ter muito cuidado, a gente não pode sair tomando (...)* (Entrevistado 11).

Os resultados obtidos com a análise das entrevistas estão em conformidade com algumas das disposições encontradas na literatura, a exemplo, Costa e Silva (2013) pontuam a máxima “quem vê cara não vê Aids” como cada vez mais aplicada pelos próprios soropositivos, que acabam por perpetuar o preconceito buscando pelo anonimato de sua condição. Claramente, tais indivíduos possuem todo o direito de se reservarem, porém, deixar de discutir a doença com outros portadores e médicos por medo ou vergonha é uma perda de possibilidade em alcançar algum tipo de empoderamento e um melhor enfrentamento da doença em função da aquisição de conhecimento. Este medo encontra-se estampado nas seguintes frases:

*(...) eu tenho muito medo da empresa, porque é muita gente e de repente eu ficaria.... num sei se seria bom ou se seria ruim, entendeu? (...) não me exponho, tenho medo (...). Eu posso até, de repente, trocar conversas, mas nunca dizer, não gostaria que... (...), vamos dizer que você fosse uma própria pessoa que ‘tava’ entrando com um problema desse aí, né... aí eu chego e vou conversar com você, mas sucintamente, eu vou ser sucinto, eu não vou ser, infelizmente, eu não vou ser de cara, pois é, eu tenho isso, tenho aquilo, (...) estando no meu grupo eu posso até fazer, desde que ela comprometa pra mim, com todas as letras, de que não será repassado ‘pra’ qualquer pessoa e, sim, para o próprio grupo, o grupo existente eu até aceito, mas minha amiga, entra uma doutora que, por exemplo, não me conhece (...), aí depois ela vai passar, pois é, eu tenho paciente tal, tal, tal (...). Eu tenho certo receio, não vou te negar (Entrevistado 8).*

Como demonstrado, o grande medo dos pacientes é com o meio externo, com o que a revelação vai ocasionar, afetando de forma prejudicial ou não a sua vida pessoal e profissional, estigma este que é diretamente correlacionado com a percepção de que pacientes com quadro de soropositividade devam esconder-se sobre anonimato, sem revelar suas experiências para outros com medo do preconceito que irão passar e, sobretudo, pelo preconceito que eles próprios sentem com relação a sua condição clínica.

E assim, é partindo de tal fato que muitas pessoas que vivem com HIV/AIDS acabam preferindo viver sobre total anonimato, não dispondo de sua identidade para uma causa que é, recorrentemente, estigmatizada pela sociedade.

No entanto, em meio a este complicado contexto, é de relevância expor que a internet emerge e constrói-se como sendo um espaço no qual as pessoas podem permanecer sob

anonimato – se assim desejarem –, ao mesmo tempo em que podem se colocar como figuras importantes e ativistas nas causas que sejam de seu interesse em qualquer que seja a forma.

## **7 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

A utilização da internet para pesquisas em saúde ou sobre a saúde dos pacientes, em especial os soropositivos, continua aumentando conforme expressam a literatura estudada e a pesquisa realizada. E, ao mesmo tempo, para alguns pacientes que se voluntariaram para essa pesquisa, a informação fornecida no encontro clínico ainda é tida como a principal fonte de informação em saúde ou sobre sua saúde. Na fala de alguns, “mais vale à pena ouvir o saber médico do que os comentários na internet sobre determinados assuntos relacionados à saúde ou doença”. E revelam que a busca em rede é necessária para manterem-se atualizados com o que a biomedicina tem a oferecer em relação à novas tecnologias médicas.

Não podemos desconsiderar que a pesquisa e a informação sobre saúde sempre existiu, sendo ela desenhada e realizada de forma intrinsecamente particular por cada indivíduo portador de uma doença. Seja pela internet ou por outros meios de comunicação em massa, se dá de acordo com a preferência de cada um. Mas a internet possibilitou o acesso de maneira considerável a conteúdos médicos, facilitando ao paciente buscar informações, questionar com o seu médico ou mesmo procurar um melhor caminho para o seu tratamento, promoção de saúde e qualidade de vida.

Nesse estudo o que se pode constatar é que a relação médico-paciente ainda é baseada na confiança e no entendimento em comum das partes. E que o empoderamento do paciente foi percebido pelo acesso às informações obtidas na internet, mas não significa que abale ou interfira negativamente no relacionamento médico-paciente ou na confiança entre ambos.

Entretanto, foi constatado nesta pesquisa, que a internet não abalou a confiança do profissional médico, e que a medicalização se fez presente em alguns momentos da vida cotidiana dos indivíduos. O poder médico é atuante nas condutas médicas, mesmo que os pacientes sejam empoderados e autônomos. Mantém-se, portanto, a submissão e aceitação das condutas estabelecidas pelos mesmos.



Nestas considerações finais, é importante retomar a perspectiva de que este estudo teve como objetivo dispor sobre uma análise acerca da contribuição do uso da internet como instrumento de pesquisa entre pacientes usuários de internet e redes sociais digitais que são portadores do vírus HIV. O foco recaiu sobre o melhor enfrentamento da doença e empoderamento que tal busca por conhecimentos promove em sua vivência e convivência com o adoecimento.

Como resultados do desenvolvimento desta pesquisa, encontramos que as representações sociais existentes nos grupos de discussão e de disseminação de informações a respeito do vírus HIV na internet, possibilitaram em diferentes graus e perspectivas o alcance de uma melhor vivência e convivência de pacientes com HIV/AIDS. Contudo, ainda existe uma grande resistência dos pacientes com idade mais avançada para utilizar a internet como fonte de pesquisa em saúde ou para sua saúde.

De forma geral, percebe-se nos artigos lidos e na pesquisa realizada, que a Internet, como um todo, - e as redes sociais em especial - podem ser utilizadas de modo a promover modificações na realidade e nas representações sociais. No caso específico dos HIV/AIDS soropositivos, é relevante para proporcionar a circulação de conhecimento para o enfrentamento da AIDS em grupos de apoio, associações de pacientes e movimentos ativistas.

E assim, mesmo que grande parcela dos pacientes soropositivos ainda não possua pleno domínio das potencialidades proporcionadas por tal tecnologia, a capacidade de empoderamento com a busca de suporte e informações na internet e redes sociais tem-se mostrado efetiva.

Por fim, destacamos que, com esta pesquisa, objetivamos contribuir para o preenchimento de lacunas teóricas no entendimento acerca da eficácia e eficiência de algumas das experiências com o empoderamento de pacientes soropositivos por intermédio da aquisição de conhecimentos sobre sua saúde, com foco específico no uso da Internet e das redes sociais. Buscamos, com este trabalho, cooperar para a construção de futuros trabalhos que possuam similiaridades com a temática aqui desenvolvida.

## REFERÊNCIAS

- ANDRADE, G. R. B.; VAITSMAN, J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. *Ciência Saúde Coletiva*, vol. 7, nº 4, p. 925-934, 2002.
- ANDREASSEN, H. K.; BUJNOWSKA-FEDAK, M. M.; CHRONAKI, C. E.; et al: European citizens' use of E-health services: a study of seven countries. *BMC Public Health*, vol. 7, nº 53, 2007.
- BALL, M. J.; LILLIS, J. E-health: transforming the physician/ patient relationship. *Internacional Journal of Medical Informatics*, vol. 61, nº 1, suppl 1, p. 1-10, nov./dez. 2001.
- BARDIN, L. Análise de Conteúdo. Tradução: Luís Antero Reto, Augusto Pinheiro. Ed: 70. São Paulo, 2011.
- BOYD, D. M. and ELLISON, N. B. Social networks sites: definition, history and scholarship. *Journal of computer mediated communication*. *Wiley online library*, 2007. Disponível em: <http://www.periodicos.capes.gov.br>.
- BUSS, P. M. Promoção da Saúde e qualidade de vida. Red de Revistas Científicas da América *Latina y el Caribe, España y Portugal*, Rio de Janeiro, 2000. Disponível em: <http://www.periodicos.capes.gov.br>
- BRASIL. Ministério da Saúde. As cartas da Promoção da Saúde. Brasília: *Ministério da Saúde*, 2002. Disponível em: [http://www.saude.gov.br/bvs/conf\\_tratados.html](http://www.saude.gov.br/bvs/conf_tratados.html).
- BRASIL. Leis e Decretos. *Lei nº 12.984*, de 2 de junho de 2014. Define o crime de discriminação dos portadores do vírus da imunodeficiência humana (HIV) e doentes de Aids. Brasília: Senado Federal, 2014.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Coordenação Nacional de DST e AIDS. *Boletim Epidemiológico - AIDS*, vol. 15, n. 1, p. 5-9, 2002.
- CASTIEL, L. D. A dominância das dimensões médicas na sociedade. *Revista do Instituto Humanista Unisinus*. nº420, anoXIII, ISSN19818769. Ed Unisinus, 2013.
- CASTELLS, M. A galáxia da Internet: reflexões sobre a internet, os negócios e a sociedade. Tradução Maria Luiza X. de A. Borges; revisão Paulo Vaz. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2003.

CASTELLS, M. A sociedade em rede. Tradução Maria Luiza X. de A. Borges; revisão Paulo Vaz. São Paulo: Paz e Terra, 1999.

CONRAD, P. Medicalization and Social Control. *Annual Review of Sociology* 1992,18:209-232.

CONRAD, P. The medicalization of society: on the transformation of human conditions into treatable. *Baltimore: The John Hopkins University Press, 2007.*

COSTA, S. L. M ; SILVA, C. C.G. Usos da Internet pelo ativismo contra o HIV/Aids no Brasil. *In: 9º Encontro Nacional de História da Mídia.* Universidade Federal de Ouro Preto. Ouro Preto: UFOP, 2013.

COSTA, T. L.; OLIVEIRA, D. CRISTINA; F., GLÁUCIA A. Representações sociais sobre pessoas com HIV/AIDS entre enfermeiros: uma análise estrutural e de zona muda. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, Rio de Janeiro, vol. 12, nº 1, p. 242-259, 2012.

DOROTHY, H. B. and ROSLYN, V. W. Medicalisation reconsidered: Toward a Collaborative approach to care. *National centre of Epidemiology and Population Health, Australian national University Sociology of Health & Illness.* Vol.18. nº03.ISSN0141-98889,1996.

DHALIA, C. B. C.; BARREIRA D.; CASTILHO, E. A. A Aids no Brasil: situação atual e tendências. *Cadernos ABONG*, vol. 28, p. 13-28, 2000.

Duarte R. Pesquisa qualitativa: reflexões sobre o trabalho de campos. *Cadernos de Pesquisa.* n.115, março, 2002.

FERREIRA, R. C. M.; FIGUEIREDO, M. A. C. A reinserção no mercado de trabalho: barreiras e silêncio no enfrentamento da exclusão por pessoas com HIV/aids. *Medicina Ribeirão Preto*, Ribeirão Preto, vol. 39, nº 4, p. 591-600, out-dez 2006.

FESTE, C.; ANDERSON, E. M. Empowerment: from philosophy to practice. *Patient Education Counselling*, vol. 26, nº 1-3, p. 139-144, 1995.

FONSECA, J. J. S. *Metodologia da pesquisa científica.* Fortaleza: UEC, 2002. Apostila.

FREIRE, B. J.; VASCONCELOS, MACHADO, A. J.; BORGES, D.; QUEIROZ, F. N.; BEZERRA, L. R.; FREIRE, R. S.; CRUZ, K. *Paixão, Ciúme e Traição: A “liquidez” das relações humanas no ciberespaço*. In: Intercom – Sociedade Brasileira de Estudos Interdisciplinares da Comunicação. XXXIII Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação. Caxias do Sul: INTERCOM, 2010.

FREIDSON, E.A. How dominant are the professions? In: Hafferty FW; Mckinlay JB (Orgs). *The changing medical profession: an international perspective*. New York: Oxford University Press, p.54-66, 1993.

FREIDSON E.A. *Profession of medicine. A study of the sociology of applied knowledge*. Chicago: The University of Chicago Press, 1970.

FREIRE, P. *Pedagogia do Oprimido*. 45ª Edição revisada e atualizada. São Paulo: Paz e Terra; 2005.

FREY, K. Desenvolvimento sustentável local na sociedade em rede: o potencial das novas tecnologias de informação e comunicação. *Revista de Sociologia e Política*, Curitiba, n. 21, p. 165-185, nov. 2003.

GARBIN, H. B. R. Empowerment or medicalização? Reflexões sobre o uso da Internet para obtenção de informações em saúde. Tese de doutorado em ciências na área de Saúde Pública. ENSP/FIOCRUZ. Rio de Janeiro, 2012. Disponível em: <http://www.periodicos.capes.gov.br>.

GERHARDT, T. E.; SILVEIRA, D. T. (Organizadores). *Métodos de pesquisa*. Universidade Aberta do Brasil – UAB. Universidade Federal de Rio Grande do Sul – UFRGS. Curso de Graduação Tecnológica. Planejamento e Gestão para o Desenvolvimento Rural da SEAD/UFRGS. 1ª edição. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009.

GIDDENS, A. *A modernidade e identidade*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2002. Livro digital. Disponível em: <http://www.pt.slideshare.net/adautonomieirajorge/giddens-anthony-modernidade-e-identidade>.

GIL, A. C. *Métodos e Técnicas de Pesquisa Social*. 5 ed. São Paulo: Atlas, 1999.

GILLET, J. Media activism and internet use by people with HIV/AIDS. *Sociology of Health and Illness*, v.25, n.4, 2003. Disponível em: "http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1467-9566.00361/full"361/full.

GOLDENBERG, M. *A arte de pesquisar*. Como fazer pesquisa qualitativa em ciências sociais. 8 ed. São Paulo: Ed. Record, 2004.

GOLDENBERG, M. *A arte de pesquisar*. 13ª edição revisada. Rio de Janeiro: Record, 1997.

GOTLIEB, S. L.; CASTILHO, E. A. de; BUCHALLA, C. M. *O impacto da Aids na esperança de vida*, Brasil, 2000. Brasília, v. 16, n. 1, p. 17-23, 2002.

GOTTLIEB, M. S.; SCHROFF, R.; SCHANKER, H. M.; WEISMAN, J. D.; FAN, P. T.; WOLF, R. A Pneumocystis pneumonia — los angeles centers for disease control. *MMWR Morbidity and Mortality Weekly Report*, vol. 30, p. 250–252, 1981.

GUEDES, H. H. S.; STEPHAN-SOUZA, A. I. A educação em saúde como aporte estratégico nas práticas de saúde voltadas ao HIV/AIDS: o papel da equipe de saúde. *Revista APS*, vol. 12, nº 4, p. 388-397, 2009.

IBGE-Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br>.

ILLICH, I.E. *A Expropriação da Saúde*. Nêmesis da medicina. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1975.

JENKINS, H. *Cultura da Convergência*. 2ª edição revisada. São Paulo: Aleph, 2009.

JEWSON, N. D. The disappearance of the sick man from medical cosmology, 1770-1870. *International Journal of Epidemiology*. Published by Oxford University Press on behalf of the International Epidemiological Association, 2009:622-633.

JODELET, D. (Org.). *As representações sociais*. Rio de Janeiro: EDUERJ, 2001, p. 17-44.

KIVITS, J. Everyday health and the internet: a mediated health perspective on health information seeking. *Sociology of Health & Illness*. Vol. 31. n. 5. ISSN 0141-9889. Société française de santé publique. France, 2009.

LAGUARDIA J; CASANOVA, A. A educação online e os desafios à qualificação profissional. **Reciis - Rev. Eletr.de Com. Inf. Inov. Saúde**, v.4, n.5, p.40-52, Rio de Janeiro, 2010. Disponível em: <http://www.reciis.cict.fiocruz.br>.

LEE, J. C.; BELL, D. C.; GUINNESS, R. M.; AHMAD, T. Pneumocystis jiroveci pneumonia and pneumomediastinum in an anti-TNF $\alpha$  naive patient with ulcerative colitis. *World Journal of Gastroenterology*, vol. 15, nº 15, p. 1897-1900, 2009.

LEE, M. J. W.; McLOUGHLIN, C. *Harnessing the affordances of Web 2.0 and social software tools: can we finally make “student-centered” learning a reality?* Paper presented at the World Conference on Educational Multimedia, Hypermedia and Telecommunications, Vienna, Austria, 2008.

LÉVY, P. *As tecnologias da inteligência: o futuro do pensamento na era da informática*. Rio de Janeiro: Editora 34, 1993.

LEVY, P. *Cibercultura*. 3ª edição revisada e atualizada. São Paulo: Editora 34, 1999.

LÉVY, P. *Ciberdemocracia*. Lisboa: Instituto Piaget, 2002.

LÉVY P. *Cibercultura*. Tradução de Carlos Irineu da Costa. Edição brasileira. São Paulo: Editora 34, 1999. Livro digital. Disponível em: <http://www.periodicos.capes.gov.br>

LEFÈVRE F, Simioni AMC. Maconha, saúde doença e liberdade: análise de um fórum na internet. *Caderno de Saúde Pública*, 15 (Sup.2): 161-167, Rio de Janeiro, 1999.

LEFÈVRE F. Hipertrofia das mediações, Internet e empoderamento no campo da saúde-doença. Disponível em: <http://www.periodicos.capes.gov.br>.

LIMA, S. G. P; GUIMARÃES, K. M. F. A utilização de redes sociais digitais na área da saúde: uma revisão sistemática. UNICESUMAR- Saúde e Pesquisa. Maringá, 2015. Disponível em: <http://www.periodicos.unicesumar.edu.br>

LÔBO, M. P. *Vulnerabilidade ao HIV/AIDS: representações sociais de idosos residentes em zona rural*. Dissertação (Mestrado). Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia. Departamento de Saúde. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde. Área de concentração: Saúde Pública. Jequié: UESB, 2011.

LUPTON, D. Foucault and the medicalization critique. In: Petersen & Robin ed, Foucault Health and medicine: Abingdon: Routledge, 1997.

LUPTON, D. Doctors on the medical profession. Social Health Illness, 1997.

MARTINS, T. A.; KERR, L. R. F. S.; KENDALL, C.; MOTA, R. M. S. Cenário Epidemiológico da Infecção pelo HIV e AIDS no Mundo. *Revista Fisioterapia & Saúde Funcional*, vol. 3, nº 7, jun./jul. 2014.

MAZMAN, S. G.; USLUEL, Y. K. The usage of social networks in educational context. *Proceedings of World Academy of Science, Engineering and Technology*, vol. 37, p. 404–407, 2009.

MEYER, D. E. E.; MELLO, D. F.; VALADÃO, M. M.; AYRES, J. R. C. M. Você aprende. A gente ensina? Interrogando relações entre educação e saúde desde a perspectiva da vulnerabilidade. *Cadernos de Saúde Pública*, vol. 22, nº 6, p. 1335-1342, 2006.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Health Surveillance Secretariat. Department of STD, Aids and Viral Hepatitis. *Progress Report on the Brazilian Response to HIV/AIDS (2010-2011)*. Brazil, 2012.

MINAYO, M. C. S. *O desafio do conhecimento- pesquisa qualitativa em saúde*. 10 ed. São Paulo: Hucitec, 2007.

MINAYO, M. C. S; DESLANDES, F.S.; GOMES, R. *Pesquisa social- teoria método e criatividade*. 31 ed. Petrópolis: Vozes, 2012.

MINAYO, M. C. S; DESLANDES, F. S.; NETO, O. C.; GOMES, R. *Pesquisa Social- Teoria método e criatividade*. 21 ed. Petrópolis: Vozes, 2002.

MS-Ministério da Saúde. Disponível em: <http://www.saude.gov.br>

MONTEIRO, F. J. Ajuda mútua e reabilitação. *Análise e Psicologia*, vol. 3, nº 15, p. 449-452, 1997.

MORAES, D. Comunicação virtual e cidadania: movimentos sociais e políticos na Internet. *Revista Brasileira de Ciências da Comunicação*, vol. 23, n. 2, p. 142-155, 2000.

MOSCOVICI, S.; VIGNAUX, G. Le concept de Thémata. In: GUIMELLI, C. (Org.). *Structures et transformations des représentations sociales*. Lousanne: Delachaux et Niestlé, 1994, p. 25-72.

MURRAY, E.; BURNS, J.; SEE TAI, S.; LAI, R.; NAZARETH, I. *Interactive health communication applications for people with chronic disease*. *Cochrane Database Syst Review*, 2009, n° 4, CD004274.

MURRAY E;CGP, PhD; Zarnie Khadjesari Z, MSc; White IR2, MSc; Kalaitzaki E, MSc; Godfrey C4, BA; McCambridge J, PhD; Simon G Thompson S2, DSc; Paul Wallace P, FRCGP.*Methodological Challenjes in Online*. E-health Unit, University College London, Archway Campus, Highgate Hill, London, UK 2Medical Research Council Biostatistics Unit, Cambridge, UK 3Medical Research Council General Practice Research Framework, London, UK 4Department of Health Sciences, University of York, York, UK 5London School of Hygiene and Tropical Medicine, London, UK,2009.

NHS- National Health Service. Disponível em: <https://www.england.nhs.uk>.

NETO, A.P. A saúde ao alcance de um clique? Ed. nº32. Revista Rio Pesquisa. Faperj, 2015. Disponível em: <http://www6.ensp.fiocruz.br>.

NETTLETON, S. The emergence of E- Scaped medicine? Published by: Sage. British Sociological Association. *Sociology* 200438: 661. DOI: 10.1177/0038038504045857. Disponível em: [http://www.edhare.soton.ac.uk/8811/4/sociology-2004-Nettleton-661-79\[1\].pdf](http://www.edhare.soton.ac.uk/8811/4/sociology-2004-Nettleton-661-79[1].pdf).

NIETZSCHE, F. *O nascimento da tragédia ou helenismo e pessimismo*. Publicação original de 1872. São Paulo: Editora Schwarcz, 1992.

OMS - Organização Mundial da Saúde. UNAIDS - United Nations Programme on HIV/AIDS. *Promovendo a Utilização Racional de Medicamentos e a Administração Correta de Casos nos Serviços Básicos de Saúde Publicação do Fundo das Nações Unidas para a Infância em cooperação com a Organização Mundial da Saúde e o UNAIDS*. Número especial, set. 1998.



- PARSONS, T. The sick role the role of the physician reconsidered. *Milbank Memorial Fund . Health and Society The Milbank Memorial Fund Quarterly*. Vol. 53, No. 3 (Summer, 1975), pp. 257-278.
- PARKER, R. Empoderamento erótico e cidadania sexual para homens que fazem sexo com homens e tribos afins. In: RIOS, L.F. et al (Orgs.). *Homossexualidade: produção cultural, cidadania e saúde*. Rio de Janeiro: Abia, 2004. p. 11-16.
- PARKER, R.; AGGLETON, P. *Estigma, discriminação e aids*. Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS; 2001. (Coleção ABIA); (Cidadania e direitos).
- PERUCCHI, J.; RODRIGUES, F. D.; JARDIM, L. N.; CALAIS, L. B. Psicologia e políticas públicas em hiv/aids: algumas reflexões. *Psicologia & Sociedade*, vol. 23, p. 72-80, 2011.
- POLAND, B. D.; GREEN, L. W.; ROOTMAN, I. (Editors). *Settings for Health Promotion: Linking Theory and Practice*. Thousand Oaks: Sage Publications; 2000.
- POWELL, J.A.; DARVELL, M.A.; JAM, G. M. A. The doctor, the patient and the world-wide web: how the internet is changing healthcare. *Journal of the Royal society of medicine*. Volume 96, 2003.
- RABEHARISOA, V. Experience, knowledge and empowerment: the increasing role of patient organizations in staging, weighting and circulating experience and knowledge. In: AKRICH, M; NUNES, J; PATERSON, F.; RABEHARISOA, V. (Editors). *The dynamics of patient organizations in Europe*. Paris: 2008. p. 13-34.
- RECUERO, R. C. *Um estudo do capital social gerado a partir de redes sociais no Orkut e nos Weblogs*. Trabalho apresentado no GT de Tecnologias Informacionais da Comunicação da Compós. Niterói, RJ, 2005.
- REEVES, P.M. How individuals coping with HIV/AIDS use the internet. *Health Education Research*, Oxford, 2001.
- SEBEN, Gabriela; GAUER, Gabriel Jose Chittó; GIOVELLI, Grazielly Rita Marques; VIEIRA, Renata Gastal. Adultos jovens portadores de HIV: análise dos processos subjetivos no enfrentamento da doença. *Pepsic: Revista de Periódicos em Psicologia*, São Paulo, vol. 9, nº 1, p. 63-72, jun. 2008.

SEPKOWITZ, K. A. AIDS - The first 20 years. *The New England Journal of Medicine*, 2001; vol. 344, nº 23, p. 1764-1772.

SILVA, L. C.; FELÍCIO, E.; ELIAS, A. A.; CASSÉTTE, J. B.; SOARES, L. A.; MORAIS, R. A.; PRADO, T. S.; GUIMARÃES, D. A. Impacto psicossocial do diagnóstico de HIV/aids em idosos atendidos em um serviço público de saúde. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, Rio de Janeiro, vol. 18, nº 4, p. 821-833, 2015.

SILVEIRA, L. M. C.; RIBEIRO, V. M. B. Compliance with treatment groups: a teaching and learning arena for healthcare professionals and patients. *Interface*, vol. 9, nº 16, p. 91-104, 2005.

SILVA, N. E. K.; OLIVEIRA, L. A.; FIGUEIREDO, W. S.; LANDRONI, M. A. S.; WALDMAN, C. C. S. A.; RICARDO, C. M. J. Limites do trabalho multiprofissional: estudo de caso dos centros de referência para DST/Aids. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, vol. 36, nº 4, supl 1, p. 108- 116,2002.

SANTANA, S. Tendências na utilização da Internet para questões de saúde e doença em Portugal 2005-2007. *Acta Médica Portuguesa*, vol. 22, nº 1, suppl 1, p. 5-14, 2009.

SOUZA, D. D. *O paciente de AIDS no contexto da ajuda psicológica*. Publicado em: 04 jul. 2007. Disponível em: <<http://www.redepsi.com.br/2007/07/04/o-paciente-de-aids-no-contexto-da-ajuda-psicol-gica/>>. Acesso em: 28 set. 2017.

TEIXEIRA, E.; OLIVEIRA, D. C. Representações sociais de educação em saúde em tempos de AIDS. *REBEN - Revista Brasileira de Enfermagem*, vol. 67, nº 5, p. 810-817, set.-out. 2014.

TIC DOMICÍLIOS- Tecnologia de informação e Comunicação em Domicílio. <http://cetic.br/tics/usuarios/2015/total-brasil/C6/>.  
[http://cetic.br/media/analises/tic\\_domicilios\\_2015\\_coletiva\\_de\\_imprensa.pdf](http://cetic.br/media/analises/tic_domicilios_2015_coletiva_de_imprensa.pdf).

UNAIDS - United Nations Programme on HIV/AIDS. *Latin America atin America AIDS epidemic update Regional Summary*. Disponível em: <[http://data.unaids.org/pub/report/2008/jc1530\\_epibriefs\\_latinamerica\\_en.pdf](http://data.unaids.org/pub/report/2008/jc1530_epibriefs_latinamerica_en.pdf)>. Acesso em: 30 jul. 2017.

UNAIDS - United Nations Programme on HIV/AIDS. WHO – World Health Organization. *Women and health: today's evidence tomorrow's agenda*. UNAIDS/WHO, 2009. Disponível em: <<http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/70119/1.pdf>>. Acesso em: 30 jul. 2017.

UNICEF - Fundo das Nações Unidas para a Infância. UNAIDS - Nações Unidas sobre HIV/AIDS. Promovendo a Utilização Racional de Medicamentos e a Administração Correta de Casos nos Serviços Básicos de Saúde. *A Prescrição*, número especial, set. 1998, p. 01-24.

VELLOSO, R. V. O ciberespaço como ágora eletrônica na sociedade contemporânea. *Ciência da Informação*, Brasília, vol. 37, nº 2, p. 103-109, 2008.

VILLELA, A. B. A atualidade da psicanálise: do HIV à escuta pulsional. *Cadernos de Psicanálise - CPRJ*, Rio de Janeiro, vol. 35, n. 29, p. 77-87, 2013.

WAGNER, E. H. Chronic disease management: what will take to improve care for chronic illness? *Effective Clinical Practice*, vol. 1, nº 1, p. 2-4, 1998.

WEISS, R. A. Twenty-five years of human immunodeficiency virus research: successes and challenges. *Clinical & Experimental Immunology*, 2008; vol. 15, nº 2, p. 201-210.

WELLMAN, B. From little boxes to loosely-bounded networks: the privatization and domestication of community. In: ABU-LUGHOD, J. (Ed.) *Sociology for the twenty-first century: continuities and cutting edges*. Chicago: University of Chicago Press, 1999.

WELLMAN, B. Little Boxes, Glocalization, and Networked Individualism. In: TANABE, M.; BESSELAAR, P. V. D.; ISHIDA, T. (Ed.) *Digital Cities II: Computational and Sociological Approaches*. Berlin: Springer-Verlag, 2002, p. 11-25.

WELLMAN, B.; GULIA, M. Net surfers don't ride alone: virtual communities as communities. In: KOLLOCK, P.; SMITH, M. (Ed.) *Communities and Cyberspace*. New York: Routledge, 1999.

WHITEHEAD, C. L. Methodological and ethical issues in internet- intermediated research in the field of health: An integrated review of the literature. *Social Science & Medicine*. New Zealand, 2007.

WHO - World Health Organization. *Ottawa Charter for Health Promotion*. Publicado em: 28 jul. 2005. Disponível em: <<http://www.who.int/hpr/docs/ottawa.html>>. Acesso em: 28 set. 2017.

WHO 1986. Carta de Ottawa, p.11-18. In: Ministério da Saúde/ Fiocruz. Promoção da Saúde: Cartas de Ottawa, Adelaide, Sundsvall e Santa Fé de Bogotá. Ministério da Saúde/ IEC, Brasília.

ZAGO, L. F.; SANTOS, Luís Henrique Sacchi dos. Os limites do conceito de empoderamento na prevenção ao HIV/Aids entre jovens gays e bissexuais no Brasil. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, vol. 23, nº 3, p. 681-701, 2013.

ZIEBLAND, S.; CHOPPLE ,A.; DUMOLOW,C.; EVANS, C.; PRINJHA,S.; ROZMOVITS, L. How the internet affects patients experience of câncer: a qualitative study. *BMJ*.2004;328:564.DOI:10.1136/bmj.328.7439.564,2004.

ZOLA, I. K. Medicine as na Institution of Social Control. *Sociological Review*, vol.20,1972.

ZOLA, I.K. In the name of health and Illness: on some sócio-political consequences of medical influence. *Soc.Sci. Med*,1975.

## **APÊNDICES**

### **APÊNDICE A - Roteiro de Entrevista**

1. Identificação pessoal do participante como: sexo, idade, formação profissional, tempo de diagnóstico e tratamento.
2. Você é usuário da internet? Utiliza a internet para obter quais informações?
3. Você busca informações sobre sua saúde na internet? Qual o motivo?
4. Você faz parte de alguma comunidade virtual relacionada ao seu problema de saúde? Os assuntos comentados nessa comunidade interferem de alguma forma no que pensa? Que influências os assuntos buscados nessa rede social virtual têm para você?
5. Você comenta ou já comentou sobre as informações obtidas na internet para a consulta com o seu médico? Como seu médico reage? Como é isso para você?