



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA
SERGIO AROUCA
ENSP

***“Empowerment ou medicalização? Reflexões sobre o uso da Internet
para obtenção de informações em saúde”***

por

Helena Beatriz da Rocha Garbin

*Tese apresentada com vistas à obtenção do título de Doutor em Ciências
na área de Saúde Pública.*

*Orientadora principal: Prof.^a Dr.^a Maria Cristina Rodrigues Guilam
Segundo orientador: Prof. Dr. André de Faria Pereira Neto*

Rio de Janeiro, março de 2012.



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA
SERGIO AROUCA
ENSP

Catálogo na fonte
Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica
Biblioteca de Saúde Pública

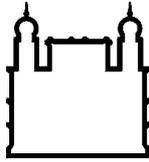
C263 Garbin, Helena Beatriz da Rocha
Empowerment ou medicalização? Reflexões sobre o uso da
Internet para obtenção de informações em saúde. / Helena Beatriz
da Rocha Garbin. -- 2012.
113 f.

Orientador: Guilam, Maria Cristina Rodrigues
Pereira Neto, André de Faria

Tese (Doutorado) – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio
Arouca, Rio de Janeiro, 2012.

1. Relações Médico-Paciente. 2. Tecnologia da Informação.
3. Saúde Pública. 4. Internet. 5. Doença Crônica. 6. Uso de
Medicamentos. I. Título.

CDD – 22.ed. – 004.678



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



Esta tese, intitulada

“Empowerment ou medicalização? Reflexões sobre o uso da Internet para obtenção de informações em saúde”.

apresentada por

Helena Beatriz da Rocha Garbin

foi avaliada pela Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

Prof. Dr. João Carlos Freitas Arriscado Nunes

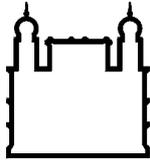
Prof.^a Dr.^a Marilena Cordeiro Dias Villela Corrêa

Prof. Dr. Paulo Roberto Vasconcellos da Silva

Prof. Dr. Luis David Castiel

Prof.^a Dr.^a Maria Cristina Rodrigues Guilam – Orientadora principal

Tese defendida e aprovada em 13 de março de 2012.



Ministério da Saúde

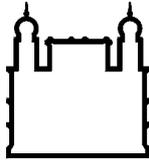
FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA
SERGIO AROUCA
ENSP

Este trabalho é dedicado a todas as pessoas que estiveram ao meu lado oferecendo suporte, afeto, solidariedade, estímulo e confiança ao longo dos últimos quatro longos anos.



Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA
SERGIO AROUCA
ENSP

AGRADECIMENTOS

A **Cristina Guilam**, minha orientadora nessa tese, pelas longas discussões, pela orientação sempre objetiva e respeitosa, pela enorme paciência e apoio em momentos decisivos.

A **André Pereira Neto**, meu coorientador, por ser o primeiro a acreditar nesse tema e pelas sábias contribuições ao longo dos últimos 7 anos.

A **Luiz David Castiel**, pelos importantes questionamentos levantados no exame de qualificação e em muitas disciplinas ao longo dos últimos 9 anos.

A **Paulo Roberto Vasconcellos-Silva**, pelos importantes questionamentos levantados no exame de qualificação, que me ajudaram muito no desenvolvimento do estudo.

A **Marilena Villela Corrêa**, pela fundamental contribuição nas discussões na Oficina de Artigos da ENSP.

A **Reinaldo Santos**, pesquisador e professor desta escola, que mostrou um novo caminho e ofereceu suporte, tanto pessoal quanto profissional em todos os momentos.

Aos **professores da ENSP**, pelo esforço e paciência na transmissão de conhecimentos fundamentais.

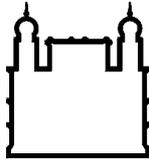
Aos **colegas do doutorado**, em especial Andrea Gama, Ândrea, Augusto, Camila, Maria Angélica e Sandra, pela amizade, carinho e suporte.

Aos **colegas de trabalho**, em especial Cyro Novello, Fatima Sueli Neto Ribeiro, Katia Ferreira, Lise Barros Ferreira, Paula Brito e Ubirani Otero, pelo estímulo, apoio e confiança.

Aos **amigos e familiares** que me suportaram por esses quatro longos anos.

A todos os **entrevistados** que cederam seu tempo e entusiasmo para a realização deste estudo.

A **Claudia Martins**, por tudo e mais um pouco.



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz

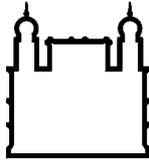


ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA
SERGIO AROUCA
ENSP

RESUMO

Vivemos num mundo globalizado, altamente tecnológico, voltado para o consumo em todos os níveis. Nesse cenário, a informação e o conhecimento são instrumentos fundamentais. O grande desenvolvimento das tecnologias de comunicação e informação mediadas por computador oferece aos indivíduos e organizações a possibilidade de obter grandes quantidades de informação, de forma rápida, fácil e a qualquer hora. Contrariamente ao que seria esperado, o amplo acesso a informações científicas não trouxe mais confiança na ciência. Na modernidade tardia, reflexiva, há uma tendência ao questionamento das instituições tradicionais, expertises, sistemas de conhecimento acumulado, inclusive os relacionados à saúde e à ciência. É nesse contexto que as relações entre medicina, expertise profissional e ‘expertise leiga’ se deparam. O surgimento da Internet subsidia e reforça esse processo e pode afetar questões relativas à saúde e à doença tanto no nível organizacional, quanto no individual. Esse estudo tem por objetivo analisar os reflexos que a obtenção pelos pacientes de informação sobre saúde através da Internet pode ter sobre a relação médico paciente e a vivência do adoecimento crônico. Ele é apresentado através de três artigos científicos. O primeiro traz uma revisão da literatura sobre o tema, com foco nos possíveis reflexos do aparecimento do ‘paciente expert’ para a relação médico paciente. O segundo artigo discute a possibilidade de utilização da Internet como recurso em projetos voltados para a Promoção da Saúde em populações de baixa renda e em comunidades carentes no Brasil. O terceiro artigo apresenta os resultados da pesquisa qualitativa realizada com portadores de doenças crônicas. Alguns temas se destacaram nos depoimentos: busca de informação - conferir e complementar, critérios para busca e confiabilidade, comunidades virtuais e não virtuais, relação médico paciente, adoecimento crônico e medicalização. Ambivalência é o sentido dominante neste estudo. O acesso à informação sobre saúde pode ter reflexos tanto positivos quanto negativos para os indivíduos e, ao mesmo tempo, tem potencial para facilitar e dificultar a relação desses indivíduos com seu adoecimento, tratamentos e com seus médicos. Além disso, o mesmo processo que, em teoria, produz *empowerment* e autonomia, pode, na prática, ampliar a medicalização da sociedade.

Palavras chave: Relação médico paciente, informação em saúde, internet, adoecimento crônico, medicalização.



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz

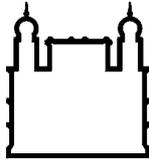


ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA
SERGIO AROUCA
ENSP

ABSTRACT

We live in a highly technological, globalized and consumerist society. Information and knowledge are fundamental tools in this scenario. The great development of communication and information computer-mediated technologies provides individuals and organizations with the possibility to obtain large amounts of information quickly, easily and at any time. Nevertheless, contrary to what was expected, open access to scientific information brought, instead of more confidence, questioning and doubt, a paradox between disillusion and dependence on medicine and health professionals. There is a tendency to questioning traditional institutions, expertises, knowledge systems, including those related to health and science. It is in this context that the relationship between medicine, professional expertise and lay expertise are faced. The emergence of the Internet both assists and enhances this process that can affect questions related to health and disease, both at the organizational and individual level. This study aims to analyze the impacts that health information obtained over the Internet can have on the relationship between patients and physicians and on the chronic illness experience. It is presented in three papers. The first paper provides a review of the literature on the theme, focusing on the possible impact of the rise of the 'expert patients' to the doctor-patient relationship. The second discusses the possibility of using the Internet as a resource in projects focused on health promotion among low-income communities in Brazil. The third article presents the results of a qualitative research conducted with patients with chronic diseases. Some themes stand out in the narratives: search for information - check and complement, search and reliability criteria, virtual and non virtual communities, doctor-patient relationship, chronic illness and medicalization. Ambivalence is the dominant sense in this study. Access to health information can have both positive and negative consequences for individuals. It has the potential to, at the same time, facilitate and hinder the relationship of these individuals with their illness, treatments and physicians. Moreover, the same process that, in theory, produces empowerment and autonomy may in fact increase the medicalization of the society.

Key-words: Physician-patient relationship, health information, internet, chronic illness, medicalization.



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA
SERGIO AROUCA
ENSP

“Empowerment ou medicalização? Reflexões sobre o uso da Internet para obtenção de informações em saúde”.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO - p. 01

INTRODUÇÃO – p. 04

- a) Sociedade de Risco – p. 06
- b) Medicalização – p. 11
- c) Relação Médico Paciente – p. 18
- d) Adoecimento Crônico – p. 21

JUSTIFICATIVA – p. 25

OBJETIVOS DO ESTUDO – p. 26

CAMINHO METODOLÓGICO – p. 27

CAPÍTULO I – A internet, o paciente *expert* e a prática médica: uma análise bibliográfica – p. 31

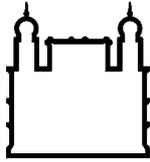
CAPÍTULO II – Internet na Promoção da Saúde: um instrumento para o desenvolvimento de habilidades pessoais e sociais – p. 52

CAPÍTULO III – Internet, Adoecimento Crônico e Relação Médico Paciente – p. 73

CONSIDERAÇÕES FINAIS – p. 100

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS – p. 104

ANEXOS – p. 113



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



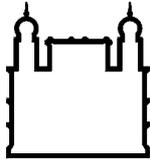
ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA
SERGIO AROUCA
ENSP

LISTA DE ABREVIATURAS, SIGLAS E SÍMBOLOS

ABREVIATURAS:

SUS - Sistema Único de Saúde

TICs - Tecnologias de Informação e Comunicação



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA
SERGIO AROUCA
ENSP

LISTA DE ANEXOS

ANEXO 1

Roteiro de orientação para entrevistas – p. 109

APRESENTAÇÃO

Este estudo se iniciou a partir de uma revisão da literatura internacional sobre fatores que poderiam atuar como limitadores da autonomia clínica do profissional médico. O tema do *paciente expert*, como é chamado em alguns estudos o indivíduo que busca informações sobre sua saúde na Internet, se destacava como um fator novo no já delicado contexto das relações entre médicos e pacientes. A partir deste ponto a revisão foi ampliada e aprofundada, agora focada no tema do paciente informado através da Internet. Essa pesquisa recuperou em seu começo, uma antiga questão teórica originária dos anos 1970: a possibilidade de desprofissionalização da profissão médica, sugerida por Marie Haug^{1,2,3} e discutida principalmente por ela e por Eliot Friedson^{4,5,6}. Marie Haug sugeria em seu trabalho de 1973¹ que o aumento do nível intelectual das populações e o acesso a informações técnicas poderiam acarretar a perda, pelos médicos, do monopólio sobre os conhecimentos técnicos/científicos. Tal perda tenderia a reduzir a assimetria de informações, um dos suportes do (des)equilíbrio de poder dentro da relação médico paciente. A medicina teria reduzida sua mística e os médicos veriam ser reduzida sua autoridade e prestígio, o que também traria reflexos na relação médico paciente.

O primeiro artigo desta tese de doutoramento, “A internet, o paciente *expert* e a prática médica: uma análise bibliográfica”⁷, analisa artigos científicos que discutem o tema do paciente informado através da Internet, publicados em duas das principais revistas na área de ciências sociais e humanas em saúde, “Social Science and Medicine” e “Sociology of Health & Illness”. Através da análise dos artigos, busca-se identificar possíveis reflexos desse processo nas relações entre médicos e pacientes. Alguns dos estudos selecionados apoiam a teoria da desprofissionalização de Marie Haug, isto é, defendem que é real a possibilidade de perda de poder e prestígio pelos médicos em função do incremento do acesso a informações pelos pacientes. Outros estudos apoiam a

ideia de que esse paciente informado pela internet tem potencial para alterar a dinâmica de poder na relação e combater a tradicional postura paternalista (Parsoniana) dos médicos, produzindo uma relação mais negociada, mas não desprofissionalização. Diversos trabalhos questionam se o *empowerment* (empoderamento) dos pacientes através das informações obtidas na Internet não significa, de fato, uma maior medicalização da sociedade, um reforço do modelo médico hegemônico e dos próprios médicos, enfim, submissão/aceitação ao invés de *empowerment*.

À medida que a revisão da bibliografia se estendeu, outras grandes questões transpareceram. Em primeiro lugar, a relação do imenso progresso tecnocientífico com o tempo atual, período que autores como Anthony Giddens, Ulrich Beck e Zygmunt Bauman convencionaram denominar ‘modernidade tardia’ ou ‘modernidade reflexiva’, um período de incertezas, instabilidade, imprevisibilidade e ceticismo generalizado, que tem o fenômeno internet como um dos ícones, ou mesmo epítome. Esse avanço extraordinário da ciência ocorrido a partir da segunda metade do século XX, com destaque para o advento das tecnologias de informação e comunicação (TICs), em especial a Internet, funciona como uma dimensão estruturante da sociedade de risco, da modernidade tardia, ao mesmo tempo processo desencadeador e produto mantenedor⁸. Da mesma forma, tornou-se clara a proximidade, anteriormente apenas sugerida, do paciente informado, ou *expert*, com o indivíduo reflexivo da modernidade tardia⁹, da sociedade de risco¹⁰.

Na área da saúde, objeto de consumo e um dos bens máximos da sociedade de risco, o acesso à informação técnica expôs as incertezas, a incompletude do conhecimento científico/médico, gerando um questionamento tanto da medicina científica quanto dos médicos. O paciente *expert*/informado, a semelhança do indivíduo reflexivo da modernidade tardia, busca informações sobre sua saúde, confere e complementa informações recebidas de seus médicos. Entretanto, esse processo se

desenvolve e se apresenta de diferentes formas e estágios em diferentes sociedades, de acordo com questões sociais, econômicas, educacionais, culturais, religiosas, entre outras. Como aponta Mythem¹¹, existem diversas ‘sociedades de risco’, cada qual com sua própria dinâmica.

Com o intuito de prosseguir a investigação em torno do tema do acesso à informação sobre saúde através da Internet, das possibilidades de emergência desse paciente *expert*/informado, reflexivo, autônomo e dos possíveis reflexos sobre as relações deste indivíduo com sua saúde, seus médicos e a sociedade, dois caminhos foram tomados. Em primeiro lugar, foi realizada uma investigação teórica, de base bibliográfica, sobre a possibilidade de utilização da Internet como recurso em projetos voltados para a Promoção da Saúde, buscando o *empowerment* e o desenvolvimento de habilidades pessoais relativas à saúde em populações de baixa renda e em comunidades carentes no Brasil. O segundo artigo desta tese de doutoramento – "Internet na Promoção da Saúde: um instrumento para o desenvolvimento de habilidades pessoais e sociais" - discute essa questão, destacando pontos positivos e possíveis barreiras, com destaque para a questão da divisão/exclusão digital.

A última etapa da tese consistiu em trabalho de campo de cunho qualitativo, envolvendo entrevistas semi estruturadas com portadores de doenças crônicas. Este estudo teve como objetivo apreender os motivos e significados da busca e obtenção de informações sobre sua própria saúde na Internet, analisar se esta busca produz um *empowerment* destes indivíduos e se isto traz consequências para a relação com seus médicos e com o seu adoecimento.

INTRODUÇÃO

Nas últimas três décadas, o mundo presenciou intensas transformações sociais, políticas, econômicas, tecnológicas, culturais, entre outras. Passamos a viver num mundo globalizado, altamente tecnológico, voltado para o consumo em todos os níveis e onde a informação tornou-se capital fundamental. Para Giddens esse é um período de extremo dinamismo, quando “não só o ritmo da mudança social é muito mais rápido do que em qualquer sistema anterior; também a amplitude e a profundidade com que ela afeta as práticas sociais e modos de comportamento preexistentes são maiores”⁹ (p.22). Giddens e Beck⁸ defendem que ocorre uma radicalização da modernidade como consequência do sucesso de suas instituições, em especial da ciência e, a partir disso, chamam o período atual de modernidade tardia (Giddens) ou modernidade reflexiva (Beck). Zygmunt Bauman chama o tempo que vivemos de modernidade líquida, quando tudo é fluido (“os fluidos não fixam o espaço nem prendem o tempo”¹², p.8), instável, temporário, pois sempre pronto a mudança. Um tempo em que as instituições e as verdades estruturadas e ordenadas da modernidade (sólida) podem se desfazer, ser desmontadas, derreter e escorrer pelas mãos¹².

No que se refere ao desenvolvimento tecnológico especificamente, a conformação de ‘sistemas peritos’ ou ‘sistemas especializados’^{13,8} e ferramentas capazes de avançar no controle de fontes tradicionais de insegurança e ansiedade, como tragédias naturais, por exemplo, trouxe novas perspectivas para a dinâmica social na modernidade tardia. Apesar disso, novas incertezas e riscos passaram a ocupar o cenário contemporâneo como consequência não esperada do sucesso do avanço científico-tecnológico^{9,10}. A vida na modernidade tardia é, ironicamente, uma vida de incertezas, instabilidade e imprevisibilidade^{8,12}, onde a dúvida e o eterno questionamento sobre tudo e todos, inclusive sobre a ciência, são característicos. Bauman¹⁴ defende que os ‘novos’ riscos presentes na modernidade líquida não são palpáveis ou visíveis,

“solapam as bases de nossa existência e sobrecarregam a vida dos indivíduos com um grau de incerteza e ansiedade sem precedentes” (p.309).

Traço definidor da modernidade tardia, a reflexividade é um processo racional através do qual indivíduos (ou organizações) gerenciam seus riscos e usam a informação e o conhecimento como elemento constitutivo de sua organização e (constante) transformação^{9,15}. Nesse cenário, a informação e o conhecimento são instrumentos fundamentais, e o grande desenvolvimento das tecnologias de comunicação e informação mediadas por computador oferece aos indivíduos e organizações a possibilidade de obter grandes quantidades de informação, de forma rápida, fácil e a qualquer hora⁹, sobre os mais variados assuntos possíveis. O advento da Internet só veio a reforçar e, mais ainda, subsidiar esse movimento¹⁶. Ela é atualmente a mais completa (e complexa) fonte de informações¹⁷. A saúde, particularmente, é uma das áreas onde há cada vez mais informação disponível para um número cada vez maior de pessoas¹⁸.

O acesso a grande quantidade de informações disponíveis na Internet, independente de sua veracidade, aliado a melhoria do nível educacional das populações, da corrosão da confiança cega na medicina (sistema especializado) e da transformação da saúde em um objeto de consumo pode afetar as relações entre os indivíduos e a Medicina como ciência e como instituição, entre médicos e pacientes, assim como a vivência individual do adoecimento¹⁹.

Entretanto, diferentes estruturas sociais, políticas, culturais e econômicas determinam diferentes formas e/ou possibilidades de obtenção e produção de informação, assim como suas formas de utilização. Essa pesquisa tem por objetivo desvendar possíveis reflexos que o amplo acesso a informações em saúde através da Internet pode ter sobre a vivência individual do adoecimento crônico e sobre a relação dos indivíduos com seus médicos.

A partir desse ponto serão delineadas questões teóricas que são essenciais ao estudo como um todo e que não puderam ser aprofundadas nos artigos. A saber: as relações entre medicina, sociedade de risco e internet, (crítica à) medicalização social, relação médico paciente e adoecimento crônico.

a) Medicina, Sociedade de Risco e Internet

Em função das incertezas, instabilidade e imprevisibilidade da vida na alta modernidade, somado ao ceticismo generalizado, e instrumentalizada por uma profusão de informações, anteriormente dominadas somente por especialistas, há uma tendência ao questionamento das instituições tradicionais, *expertises*, sistemas de conhecimento acumulado, inclusive os relacionados à saúde e à ciência⁹. A modernidade (tardia) reflexiva é, então, uma ordem pós-tradicional^{8,9,12,13}, onde todo conhecimento ou formas de conhecimento acumulado, crenças e práticas “estão abertas à revisão e podem ter que ser, em algum momento, abandonadas”⁹ (p.10) à luz de novas informações. Todo conhecimento é contingente, provisório, contestável, e as certezas da tradição pré-moderna não foram substituídas pelas certezas do conhecimento racional, mas, em parte, pela dúvida radical⁹. Contrariamente ao que seria esperado, o amplo acesso a informações científicas não trouxe mais confiança na ciência, e sim, dúvida e questionamento¹⁵.

É nesse contexto que as relações entre medicina, *expertise* profissional e ‘*expertise* leiga’ se deparam. Williams & Calnan²⁰ afirmam que, assim como qualquer outra instituição social, a medicina “torna-se um empreendimento de cunho progressivamente reflexivo no que se refere a sua base de conhecimento, a sua organização social e à natureza da prática diária” (p.1612). A exposição dessa transitoriedade, das incertezas e questionamentos, faz com que as relações entre medicina e população leiga, especialista e indivíduo seja “construída em torno de uma dialética reflexivamente organizada entre dúvida e confiança”²⁰ (p.1612). A medicina

torna-se fonte de esperança e desespero, em parte porque suas limitações estão expostas²⁰. Há uma ambivalência na população leiga em relação aos riscos e benefícios da medicina moderna. Observa-se o paradoxo entre uma crescente desilusão e uma crescente dependência da população em relação à (bio)medicina²¹, entre o questionamento radical da medicina e, ao mesmo tempo, a evidente medicalização da sociedade. A constatação das limitações e incertezas da medicina, ou mais agudamente, da prática médica, gerou um ceticismo em relação à legitimidade das recomendações dos especialistas, particularmente dos médicos^{21,22}. A postura dos indivíduos em relação a seus médicos mistura conformidade e autonomia, reverência e desilusão, enfim, confiança e dúvida^{21,22}.

Na ‘sociedade de risco’, ou ‘sociedade da informação, da mídia e da ciência’²³ (p.221), o termo população leiga deve ser questionado, uma vez que o conhecimento produzido por sistemas especialistas vem sendo rotineiramente interpretado e incorporado por não especialistas no curso de suas ações diárias²⁰. A percepção dos riscos, a interpretação e incorporação do conhecimento especializado guardam relação com os valores culturais, morais, sociais e condições materiais de vida dos indivíduos²⁰. Além disso, em função do importante progresso científico e tecnológico e da constante especialização do saber, é impossível dominar diversos saberes e somos todos leigos em algum (ou muitos) momento(s)^{8,9}.

Giddens⁹ alega que ocorre uma requalificação dos não especialistas, dita população leiga (em relação à saúde), isto é, uma reapropriação do conhecimento científico (no caso, majoritariamente biomédico), e uma tendência à reconfiguração da relação entre conhecimento e poder, como, por exemplo, pode ser observado no encontro entre médicos e pacientes, tão fortemente ligado a essas duas questões. Essa reapropriação do conhecimento científico se dá por um processo de desconstrução e posterior (re)construção do conhecimento, que tem por base a realidade social, cultural,

histórica, a vida diária dos indivíduos²⁴. Kangas²⁵ defende que o conhecimento médico vem paulatinamente se tornando senso comum nos últimos 30 anos, em especial entre os portadores de doenças crônicas, em função do contato constante com a medicina.

Ainda assim, independente da redução da sua mística, a medicina, como sistema especializado, é fonte de autoridade e *expertise*²⁰. Porém, da mesma forma que sustenta os sistemas especializados e *expertises*, trazendo poder, legitimidade e autoridade, o conhecimento também é a base para o questionamento desses mesmos sistemas especializados e de seus especialistas. Tal questionamento traz, no entanto uma diversidade de fontes de autoridade e *expertise*, já que a informação produzida por especialistas não é mais monopólio de grupos fechados, como a profissão médica, por exemplo⁹.

Sarah Nettleton²⁶, inspirada por um trabalho clássico dos anos 70²⁷, sugeriu o despertar de uma nova cosmologia médica, a *E-Scaped medicine*, onde a saúde e o saber médico estão sendo metamorfoseados em informação e circulam livremente além dos muros das organizações médicas²⁶. O saber médico escapou para o mundo virtual, literal e metaforicamente, e pode ser tanto acessado quanto produzido por indivíduos externos às instituições médicas, por profissionais não médicos, por não especialistas, enfim, por leigos²⁶. A autora adota a definição de Jewson²⁷ para cosmologia – “estruturas conceituais que constituem o quadro de referências dentro do qual todas as questões são colocadas e todas as respostas oferecidas” (p.225) - e os três (3) tipos de cosmologia médica por ele descritos: a medicina da beira do leito, a medicina do hospital e a medicina do laboratório. Nettleton²⁶, ainda, defende a inclusão de uma quarta cosmologia, presentemente hegemônica: a medicina da vigilância²⁸. Os quatro tipos são descrições de diferentes formas como a medicina concebe, constrói e descreve seus objetos de estudo, formas essas associadas às relações sociais e à tecnologia presente nos períodos de domínio de cada cosmologia²⁶.

Não é possível afirmar que o advento das novas tecnologias de informação e comunicação produziu o aparecimento de uma nova cosmologia médica, de novas formas de pensar e praticar a medicina. No entanto, a existência destas provavelmente ajuda e mesmo suporta tais transformações em curso²⁶ e pode afetar as questões relativas à saúde e à doença tanto no nível organizacional, quanto no individual, isto é, pode afetar as relações entre médicos e pacientes, assim como a vivência individual do adoecimento¹⁹.

Atualmente se oferece aos indivíduos a possibilidade de obter grandes quantidades de informação, rápida e facilmente, a qualquer hora, sobre os mais variados assuntos⁹. Elas podem ser encontradas em sessões especiais em jornais e revistas, programas de televisão nos canais abertos e canais a cabo. Porém, apesar do papel importante da mídia escrita e da televisão, principalmente nos países em desenvolvimento, o surgimento da Internet proporcionou um salto de qualidade no acesso à informação em geral. Esse salto de qualidade foi proporcionado pelas “rápidas mudanças no tamanho, custo e, especialmente, velocidade das máquinas capazes de processar informação”²⁹ (revolução digital) (p.23).

Mas o que é a Internet? A Internet, a maior rede de redes de computadores do mundo, criada no fim dos anos 60 para facilitar e agilizar a comunicação entre instituições militares, acadêmicas e financeiras e, por décadas, foi exclusividade destas²⁹. Frequentemente confundida com a World Wide Web - a grande rede mundial de computadores - a ‘rede’ é somente um dos seus vários serviços, juntamente com e-mails, mensagens instantâneas, entre outros³⁰. A WWW é uma “coleção global de servidores interconectados cujos conteúdos são visualizados através de um navegador (browser)”³⁰ (p.620) e foi a público em 15 de janeiro de 1991. O grande salto de popularidade, no entanto, foi dado em 1993 com o lançamento do Browser Mosaic que facilitou o uso da Internet para a população em geral^{30,31,32}.

Quando a internet veio a público em 1993, haviam somente 3 milhões de usuários no mundo todo. Nos 5 anos seguintes o número de usuários aumentou para 100 milhões. Esse número é atualmente estimado em 600 milhões ou uma em cada dez pessoas vivas. Nenhuma outra tecnologia anterior se difundiu tão rapidamente através da população mundial²⁹ (p.2).

O fenômeno internet pode ser mais bem compreendido a partir da aproximação com o debate sobre a modernidade tardia e a emergência da sociedade de risco^{8,9}. Nesse contexto, o acesso à informação é fundamental. Ela está na base destas mudanças da modernidade tardia e reflexiva, onde o indivíduo é instigado a fazer escolhas, a ser responsável por elas, pelo risco que envolvem e pelas repercussões na sua vida. Na ‘sociedade de risco’¹⁰, é preciso fazer escolhas e a informação é a base para tal.

A saúde é uma das áreas onde há cada vez mais informação disponível para um número cada vez maior de pessoas¹⁸. São incontáveis os sites sobre temas vinculados, de alguma forma, às questões relativas à saúde-doença, permitindo ao público acesso, desde a busca diagnóstica até compra de medicamentos, passando por orientação terapêutica, sem esquecer jamais das comunidades virtuais e páginas pessoais. Este destaque se justifica na medida em que a saúde tornou-se, nos últimos anos, uma das principais preocupações do homem, adquirindo um valor inédito na história da humanidade^{12,22,33}.

De fato, a Internet forma não só a base, como também serve de exemplo ideal, como imagem, da era da informação; mais do que qualquer outra tecnologia, ela permite às pessoas acesso a uma quantidade de informação sobre saúde e medicina muito maior do que era possível até hoje³⁴ (p.989).

Dentre os indivíduos que buscam informações na Internet, uma boa parte está à procura de informações médicas e sobre saúde em geral. Estima-se que esse grupo corresponda a aproximadamente 35% para o Brasil e 66% para os EUA (^{35,36}). Estudos mostram que a internet é, atualmente, a grande fonte de informação para leigos e que, nos EUA, por dia, mais pessoas buscam informação sobre saúde *on-line* do que em visitas a profissionais de saúde^{17,18,26}. A outra grande fonte confiável de informações, ainda que questionada, é o médico^{17,37,38,39,40,41,42}.

Em linhas gerais, esse indivíduo, em alguns trabalhos chamado de paciente *expert*, é fruto da modernidade reflexiva, da sociedade de risco^{9,12,18,20,22}. Ele é supostamente um consumidor racional, reflexivo, ciente de seus direitos, que busca informações sobre riscos à saúde, estilos de vida, hábitos saudáveis, além de diagnósticos, doenças, sintomas, medicamentos, instituições médicas, etc. Tal fato pode fazer com que o paciente esteja potencialmente menos disposto a acatar passivamente as determinações médicas sem esclarecimentos, sem que suas opiniões sejam consideradas^{22,32,43,44,45}.

No entanto, afirmar que tal processo traga de fato um *empowerment* dos indivíduos ou comunidades, que traga autonomia e controle sobre sua saúde e seus corpos é passível de discussão. Devido à sobrecarga de informações médico científicas, é possível que esse processo estabeleça uma maior submissão/aceitação ao conhecimento/poder médico hegemônico, um maior controle, uma maior medicalização, mesmo que reduza a assimetria do encontro médico-paciente. Frank Furedi⁴⁶ defende que o principal mantenedor do processo de medicalização é a transformação do paciente dócil em um consumidor, um paciente ativo na busca de um diagnóstico.

b) Medicalização

Apontada como um dos conceitos fundamentais na sociologia da saúde e da doença, a medicalização da sociedade é tema de debates e estudos há mais de 40 anos. Uma postura crítica em relação à medicalização pode ser encontrada, de diferentes formas, no trabalho de autores como Irving Zola^{47,48}, Ivan Illich⁴⁹, P.M. Strong⁵⁰, Peter Conrad & Schneider⁵¹, Peter Conrad^{52,53}, entre outros. Conrad⁵² e Gabe⁵⁴, situam as primeiras expressões desta tese nos trabalhos dos críticos da crescente influência da psiquiatria nos anos 60 do século passado. Já Deborah Lupton⁵⁵, refere sua origem no marxismo e no humanismo liberal, base dos movimentos sociais dos anos 1960 e 1970 que defendiam a liberdade individual, os direitos humanos e as mudanças sociais. A

crítica à medicalização também pode ser considerada um repúdio ao funcionalismo estrutural Parsoniano⁵⁵.

No início dos anos 70, Zola⁴⁷ aponta a medicina como o novo repositório da verdade, substituindo a Igreja e a Lei como a maior instituição de controle social na segunda metade do século XX. Define medicalização como um processo através do qual mais e mais questões relativas à vida diária são colocadas sob domínio, influência e supervisão médica, tornando extremamente relevantes a medicina e os termos saúde e doença para a existência dos indivíduos^{47,48}. Além disso, destaca o crescente envolvimento da medicina em situações consideradas como problemas sociais^{47,48}, o que, aos poucos, os retira do escrutínio religioso e/ou legal, assim como pode afastar possíveis consequências punitivas⁴⁷. Tal processo teria como uma de suas bases a crença na objetividade e na neutralidade moral do modelo médico⁴⁸. O que se observa na verdade é a rotulagem dos indivíduos que apresentam comportamentos considerados desviantes ou indesejáveis⁴⁸.

Mais do que simplesmente legitimar ou atestar o adoecimento de determinado indivíduo, Eliot Freidson⁴ acredita que a medicina “por ser a autoridade na definição do que é realmente doença, cria as possibilidades sociais do adoecimento” (p.206), oficializa a doença como um papel social. Isto é, mais do que decidir quem está ou não doente, estabelece o que é e o que não é doença. E, apesar de afirmar que a medicina é um instrumento de controle da ordem social e a *expertise* técnica é a principal fonte do controle médico, Freidson⁴, ao contrário de Parsons⁵⁶, não vê tal controle como positivo e defende que o imenso prestígio e autoridade da medicina e da profissão médica ampliaram excessivamente seu escopo, medicalizando a sociedade.

Considerado por alguns autores o crítico mais feroz do modelo médico, Illich⁴⁹ afirma que a profissão médica obteve sucesso ao convencer o Estado e a população da eficácia do seu corpo de conhecimentos e competências^{52,55,57}. Utiliza a expressão

‘medicalização da vida’ e argumenta que a medicina científica moderna (biomedicina) na verdade aos poucos enfraquece a saúde humana, muito mais do que a beneficia. Que tal ocorre tanto pelos efeitos iatrogênicos de seus tratamentos, quanto pela limitação que impõe à autonomia do indivíduo para cuidar de sua própria saúde, criando uma subsequente dependência a ela, medicina, e aos médicos^{49,55,57}.

A expansão da jurisdição da profissão médica é central nas análises de Zola, Freidson, Illich e Strong^{4,47,48,49,50}. O crescentemente complexo sistema tecnológico e burocrático da saúde e a transformação desta em valor primordial da sociedade atual também são apontados por Zola (1972)⁴⁷ como base de tal processo.

Autores de base teórica Marxista, como Navarro e Waitzkin, defendem que a medicalização da sociedade promove interesses capitalistas da medicina e o crescimento do complexo médico industrial através do crescente consumo de medicamentos, tratamentos, exames complexos (tecnologias complexas), pareceres de especialistas, entre outros^{20,54,58}. Autores feministas, como Ehrenreich & Ehrenreich destacam que o corpo feminino tem sido crescentemente medicalizado e está sujeito ao controle de uma profissão médica patriarcal²⁰.

Peter Conrad defende que a medicalização é um processo sociocultural que não ocorre somente no nível da relação médico-paciente, não é simplesmente um produto do expansionismo da profissão médica^{51,52,53}. Diversos segmentos da sociedade podem ter papel fundamental em um processo de medicalização, como movimentos sociais, organizações de doentes crônicos, organizações de consumidores, a indústria farmacêutica, entre outros⁵³. Contudo, observa que a expansão da jurisdição médica, a autoridade para definir comportamentos, pessoas e coisas, aumenta a capacidade de controle social da medicina sobre o comportamento humano⁵³.

Procurando diferenciar *Medicalização de Imperialismo*, em função de este último termo implicar em intenção de dominar e controlar, conceitua medicalização

como “definir um problema em termos médicos, usar linguagem médica para descrever um problema, adotar um arcabouço médico para compreender um problema ou usar de intervenção médica para tratá-lo”⁵² (p.211). Podem ser citados diversos exemplos de medicalização de comportamentos desviantes e de processos naturais da vida. No primeiro caso vemos, entre outros, o alcoolismo, as adições em geral, as desordens alimentares (obesidade e anorexia nervosa), a disfunção sexual, as deficiências de aprendizagem, a hiperatividade. Ao falar da medicalização de eventos naturais da vida, observa-se que muitos estão relacionados ao corpo feminino e à reprodução, como a menopausa, a síndrome pré-menstrual, a gravidez, o parto, a infertilidade. Mas podem ser citados também processos de medicalização mais recentes e relativos ao corpo masculino, como disfunção erétil e a calvície. Ou então, a medicalização do sono, da tristeza, dos conflitos familiares, do stress pós-traumático, do envelhecimento.

O processo de medicalização, segundo Conrad^{51,52,53} pode ocorrer em três níveis. Num primeiro nível chamado *Conceitual*, observa-se o uso do vocabulário médico para definição de problemas. Isto pode ocorrer dentro ou fora da medicina, a profissão médica pode não estar envolvida, ou mesmo se posicionar contra. Um exemplo clássico é o alcoolismo. O segundo nível é *Institucional* e consiste na legitimação de um problema como médico e também pode ocorrer independentemente da participação da profissão médica, tanto no processo de legitimação, quanto no processo de ‘tratamento da nova doença’. Num terceiro nível, o da relação médico-paciente, observa-se o médico definindo como médico um problema social trazido a ele, ou observado no paciente, e o exemplo sempre lembrado é o da medicalização da tristeza e dos conflitos familiares^{51,52,53}. Este autor ainda aponta que nem todos os processos de medicalização se completam, isto é, algumas questões permanecem ligadas ao seu arcabouço teórico original. Pode-se citar como exemplos a violência contra crianças e mulheres, os acidentes oriundos da mistura de alcoolismo com direção de veículos, entre outros, que

permanecem ligados à questão legal. Conrad⁵³ defende também que este é um processo de mão dupla, isto é, admite a possibilidade de desmedicalização de determinadas questões e o exemplo mais comumente citado pelos defensores dessa ideia é o do homossexualismo, anteriormente classificado como doença.

Em toda literatura anteriormente citada, a tese da medicalização da sociedade é vista criticamente e colocada de forma claramente negativa. Na verdade, a medicina ocidental, ou biomedicina, e a profissão médica, os *experts*, são descritos de forma negativa e mesmo ditos imperialistas. Encontra-se também na literatura críticas a esta postura negativa. Em 1979, Strong⁵⁰ publicou uma análise sobre a tese do imperialismo médico, ou da medicina. Ainda que centrada na expansão da jurisdição da profissão médica, ele argumenta que o dito imperialismo/medicalização, apesar de presente, foi descrito de forma algo exagerada nos anos 1970. Defende que há claras limitações à ampliação do domínio/controlado médico sobre a sociedade, que o denominado ‘modelo médico’ não sobreviveu ao século XX como estrutura teórica e que não há garantia de que a adoção de um modelo social da saúde/doença possa “evitar a detalhada intervenção médica no nível individual”⁵⁰ (p.212), ao contrário, poderia intensificar seu uso.

Duas décadas após, Deborah Lupton⁵⁵ apresenta uma análise da literatura inicialmente descrita nesse tópico, a que denomina ‘*crítica ortodoxa da medicalização*’. Aponta que tal postura ignora o valor da medicina no tratamento de diversas doenças, no controle da dor, etc. Além disso, destaca que esses autores esquecem-se de levar em consideração a importância que médicos e outros profissionais da saúde podem ter para um indivíduo adoecido, e ainda a possível participação ativa dos indivíduos na dominação médica e na medicalização, discordando, portanto, da imagem de vítima que é colocada nos pacientes⁵⁵. Correa⁵⁹, em seu estudo sobre as novas tecnologias reprodutivas, acompanha esta posição, como pode ser visto abaixo:

É comum que certas terapêuticas ligadas às novas tecnologias médicas, mesmo tendo abandonado sua função de curar doenças, e independentemente de sua eficácia, apareçam como desejadas, e não sejam vividas pelos indivíduos como ameaças ou medidas de intervenção em suas vidas⁵⁹ (p.26)

Lupton⁵⁵ defende que Foucault em seus trabalhos também apresenta “uma visão consoante de um mundo no qual a vida dos indivíduos é profundamente compreendida e vivenciada através de discursos e práticas da medicina e de suas profissões aliadas”⁵⁵ (p.94). No entanto, sua concepção de poder e conhecimento médico, e da relação entre eles, difere bastante dos críticos ortodoxos da medicalização⁵⁵. Para Foucault não existe relação de poder sem a correlativa constituição de um campo de conhecimento, nem nenhum conhecimento que não pressuponha e constitua, ao mesmo tempo, relações de poder^{21,60}. Porém, esse poder não é repressivo e sim disciplinar, isto é, fornece as diretrizes sobre como os indivíduos devem entender, vivenciar e regular seus corpos^{20,21,23,55}, é um poder normalizante. Contudo, tal qual a crítica ortodoxa, não leva em consideração a dependência emocional e psicodinâmica envolvida na relação médico paciente⁵⁵. E mais, observa-se aqui também uma concepção da população (dita) leiga como submissa, passiva, o ‘corpo dócil’ Foucaultiano, sujeito à vigilância e normalização^{20,55}.

Também falando de medicalização e controle social, Armstrong^{28,61} discute as mudanças na espacialização da doença ao longo do tempo. Aponta que com a passagem da Medicina da Beira do Leito para a Medicina do Hospital, período correspondente ao nascimento da Clínica (*‘clinical gaze’*) no final do século XVIII⁶², ocorre a passagem de uma medicina de modelo bidimensional da doença, para um modelo tridimensional, que envolve profundamente o corpo, localizando a doença em sua estrutura. O corpo humano, como é hoje compreendido pela biomedicina, começa a ser construído nesse momento. O gradual estabelecimento da hegemonia da Medicina da Vigilância no século XX amplia o controle, ou a possibilidade de controle da medicina para a esfera

da comunidade, das populações sadias, para uma quarta dimensão²⁸. A medicina da vigilância traz significativa ampliação da medicalização da sociedade, pois envolve o espaço extracorporal, esvaziando os conceitos de saúde e doença, borrando a fronteira entre eles, praticamente recriando esses conceitos^{28,61}.

A partir do final do século XX, na ‘sociedade do risco’^{8,9}, observa-se a intensificação de tal processo: a doença é transformada num estado normal da existência e a saúde adquire uma qualidade ilusória que exige muito esforço para ser obtida⁴⁶. Isso ocorre porque boa parte do que outrora era considerado ‘*estar saudável*’, passou a ser visto como ‘*em risco de desenvolver de alguma doença*’⁶³. O ‘estilo de vida’ dos indivíduos pode ser precursor de doenças ou mantenedor da saúde, muitos comportamentos passam a ser taxados de saudáveis ou ‘de risco’. É preciso fazer exercícios, a dieta deve ser controlada, a ingestão de bebidas alcoólicas reduzida e o tabaco eliminado. O comportamento sexual também é vigiado e deve ser controlado. A educação em saúde ganha importância e a ênfase na promoção da saúde é global, adquirindo um caráter obsessivo⁴⁶.

Gastaldo⁶³ aponta duas principais possibilidades para a educação em saúde. A ‘educação em saúde tradicional’, baseada em responsabilidade individual pela saúde e prevenção das doenças, com suporte do saber médico oficial e dos médicos, centrada em uma estrutura de saúde médico assistencialista. Tal prática pode levar a um processo de responsabilização e culpabilização dos próprios indivíduos sobre sua saúde, retroalimentando um processo de medicalização e controle social que, nesses termos, inclui toda a população. Outra possibilidade, denominada por Gastaldo⁶³ de ‘educação em saúde radical’, envolve o *empowerment* de indivíduos e comunidades, visando que estes desenvolvam uma maior autonomia, um maior controle sobre sua saúde e é, em teoria, a prática adotada pela nova promoção da saúde. Ainda que baseada em uma compreensão mais ampla da saúde, na medida em que tomar como suporte o saber

médico oficial, a ‘educação em saúde radical’ pode vir a produzir também um incremento da submissão a esse, seja individualmente pela adoção de constructos da biomedicina e de papéis sociais estabelecidos, seja coletivamente pela difusão destes constructos como verdades absolutas.

c) **Relação Médico-Paciente**

Na década de 50 do século passado, Talcott Parsons defendia em seu livro *The Social System* que a saúde era um pré-requisito para o funcionamento da sociedade e que, sob esse aspecto, a doença poderia ser considerada como um desvio (social)^{21,23,56,64}. A escola funcionalista, na qual Parsons se enquadra, entendia “as relações sociais no cuidado à saúde como produtos de uma sociedade consensual, na qual a ordem social e a harmonia são preservadas por pessoas agindo de acordo com papéis previamente definidos e executando determinadas funções”²¹ (p.7).

A medicina, então, teria como função fundamental a manutenção da ordem social, e a relação entre médicos e pacientes, por conseguinte, seria caracterizada como uma interação entre um indivíduo que necessita ajuda para a solução de um problema de saúde com outro que possui a capacidade de ajudar a resolvê-lo^{21,23, 64}. O papel do doente/paciente (sick-role) envolve procurar ajuda médica e submeter-se às orientações profissionais, isto é, ele deve tentar ficar bom para retomar as funções sociais das quais esteve isento no período de adoecimento^{21,23, 64}. O papel do médico consiste em aplicar seus conhecimentos técnicos para resolver o problema de saúde do indivíduo afim de esse retorne às suas funções na sociedade^{21,23,64}. E o médico deve manter-se afetivamente neutro em relação ao paciente e orientar-se para a coletividade, para o bem comum e não para seu próprio proveito^{21,23,56,64}.

A relação médico-paciente é, para Parsons, uma relação assimétrica em função do conhecimento especializado que o médico possui, da autoridade que acompanha esta *expertise* e que é obtida através de um longo aprendizado, treinamento e socialização,

além da enorme responsabilidade advinda de sua função^{21,23,56,65}. Apesar da clara assimetria, ele defende que esta é uma relação harmoniosa e consensual, entretanto, tipicamente paternalista, onde o profissional confia na sua *expertise* e nos seus valores para decidir o que é o melhor para o paciente, e o paciente se submete às decisões porque confia que o médico vai usar essa *expertise* buscando seu bem-estar²¹. Esse modelo de relação médico paciente é chamado ‘modelo consensual’⁶⁶.

Muitas críticas foram e vêm sendo feitas às concepções de Parsons sobre o cuidado à saúde desde então, sugerindo que estas são um tanto quanto ingênuas e mostram médicos e pacientes ideais, não reais, mesmo levando em consideração o período em que sua obra foi escrita. Em especial critica-se a idéia de uma relação assimétrica sem conflito, sem disputa de poder entre os atores^{4,21,23,65}. Além disso, a relação descrita por Parsons se adequa melhor ao adoecimento agudo que ao crônico e, por centrada no adoecimento, não leva em conta questões culturais e étnicas, diferenças de classe, gênero e idade, por exemplo, como se estas questões não participassem do adoecimento e todos os indivíduos/pacientes pudessem ser (ou fossem) tratados da mesma forma^{21,23,65}.

Para Freidson⁴ a relação médico-paciente também é uma relação assimétrica em função do conhecimento especializado que o médico possui e da autoridade advinda dele. Argumenta, contudo, que por possuírem objetivos e prioridades diferentes envolvendo questões tanto técnicas quanto financeiras, essa é uma interação que envolve conflito e luta de poder^{4,5}. O modelo de relação médico paciente defendido por Freidson é chamado ‘modelo de conflito’⁶⁶.

O período (1945 – 1970) analisado e descrito nos trabalhos de Parsons e Freidson é conhecido como ‘a era de ouro da medicina’⁶⁷, uma época em que a prática médica era majoritariamente liberal nos EUA e os profissionais possuíam imenso poder e prestígio⁶. Diversos acontecimentos abriram caminho para uma gradual mudança

desse quadro, entre eles a elevação dos custos da medicina, especialmente em função do progresso tecnológico e a entrada de um terceiro elemento na relação médico-paciente (seguros de saúde). Some-se a isso o aumento do nível educacional das populações e, principalmente, do acesso à informação técnica, determinada tanto pelo substancial incremento da oferta de informações sobre saúde, quanto pelo crescimento acentuado da expectativa de vida e da incidência de doenças crônicas, gerando um paciente que aprende sobre sua condição por experiência e por leitura^{1,2,3,66,67,68,69,70,71,72,73}. Mais ainda, temos o crescente consumismo relacionado à saúde, pois desde exames e medicamentos, até médicos e seus pareceres são ‘consumidos’^{20,22,33,73,74}. Pacientes transformam-se em consumidores e médicos em provedores de cuidado à saúde, o que se reflete diretamente na relação médico-paciente e no equilíbrio de poder dentro dela^{20,22,33,73,74}.

As dúvidas e questionamentos em relação à medicina e aos médicos e a exposição de suas incertezas e limitações, aliado ao acesso a todo tipo de informação sobre saúde através das diversas mídias, com destaque para a Internet, pode reforçar um processo de *empowerment* da população dita leiga. O entendimento do paciente como consumidor é congruente com a concepção do indivíduo reflexivo da sociedade de risco^{9,20,22}. Dois modelos de relação médico paciente podem resultar dessas transformações: o ‘modelo de negociação’ e o ‘modelo contratual/orientado ao consumidor’⁶⁶. O primeiro modelo tem por base o diálogo com troca de informações e tomada de decisão compartilhada, independente do grau de participação de cada um dos atores no processo. Ele não exclui ou elimina o conflito, visto que os dois atores adotam postura ativa, mas busca a conciliação da *expertise* profissional com o *conhecimento leigo*. O segundo modelo, contratual, é congruente com a compreensão dos pacientes como consumidores e dos médicos como provedores de cuidado à saúde⁶⁶. Esse dois modelos estão profundamente relacionados ao adoecimento crônico, parte por serem

modelos atuais, de um tempo onde as doenças crônicas são dominantes e determinam um longo tempo de relação entre médicos e pacientes, criando a possibilidade de aprendizado.

d) Adoecimento Crônico

O corpo humano é entendido como produto de processos biológicos e socioculturais, isto é, produto do poder e do conhecimento, histórica e culturalmente localizado, socialmente construído^{21,23,75,76,77}. Assim, da mesma forma, “uma entidade nosológica (doença) é um produto do discurso médico que, por sua vez, reflete o modo de pensar dominante em uma sociedade”²³ (p11).

O conhecimento médico é, para Foucault, um sistema de crenças moldados através de relações políticas e sociais e o poder médico deve ser visto como recurso básico, através do qual doenças e distúrbios são identificados e tratados⁵⁵. Fora do discurso e da prática médica, não existe um ‘corpo autêntico’, da mesma forma que corpos não são redutíveis ao discurso. Portanto, mudar o sistema de referência não pode revelar um ‘corpo autêntico’, mas sim outro sistema de referência, outro modo de entender o corpo^{23,55}. Enfim, experiências como doença, enfermidade e dor existem como realidades biológicas, mas ganham sentido e são compreendidas e vivenciadas através de processos socioculturais²¹ (p.14). Para Kangas, tanto o conhecimento *expert* quanto o leigo e as ideias sobre doenças são construídos socialmente e devem ser tratados como aspectos do mundo simbólico²⁵.

O adoecimento crônico, processo biológico moldado por condições sociais^{21,76,77}, tem características muito distintas do adoecimento agudo, provocando o estabelecimento de diferentes relações entre o indivíduo adoecido e a sociedade, os médicos, seu corpo e sua identidade/individualidade. Por ser uma desordem de longa duração na vida de um indivíduo, ou mesmo permanente, é um tipo de experiência que interfere com a interação social e com o papel deste na sociedade, pois as estruturas da

vida diária e os conhecimentos tácitos que a sustentam são rompidos^{77,78,79}. Aqui, a separação entre doença e identidade é precária/frágil, a perda de confiança no corpo gerada pelo adoecimento produz uma perda de confiança na interação social. A enfermidade crônica pode ser vista como um ataque ao eu físico e ao senso de identidade do indivíduo. Ela modifica o corpo, ou a percepção deste, provocando não somente mudanças na auto-imagem/auto-concepção, como também uma conseqüente necessidade de reconstrução/reelaboração da identidade⁷⁹ e de repensar sua biografia pessoal⁷⁷. Bury^{78,79} denomina o estabelecimento dessa experiência como uma Ruptura na Biografia (*Biographical Disruption*).

Nessa experiência complexa, multidimensional em seus impactos na vida diária, está também presente o reconhecimento da existência real da dor, do sofrimento e da morte, questões normalmente mais distantes do dia-a-dia dos indivíduos⁷⁸. A percepção do início da enfermidade pode ser difícil, em parte por pura negação, em parte porque os primeiros sinais podem não ser identificados, podem ser confundidos com alterações passageiras relacionadas a pequenos excessos do dia-a-dia ou esperadas para determinada fase da vida (3ª idade, por exemplo).

O diagnóstico biomédico traz alívio para o indivíduo, pois oferece uma definição, uma explicação para as alterações sentidas/observadas no seu corpo^{46,77,79}. Contudo, no caso das doenças crônicas, diante da compreensão da ausência de possibilidade de cura, esse mesmo diagnóstico é gerador de stress e sofrimento⁷⁸.

A partir da confirmação diagnóstica, do estabelecimento da experiência disruptiva, o indivíduo precisa negociar e administrar seu estado permanentemente, progressivamente, alterado^{66,72,76,78,79,80}. Há diferentes maneiras de vivenciar e gerenciar o dia a dia do adoecimento crônico, a fim de levar uma vida com qualidade, uma 'vida normal'. As táticas que os indivíduos adotam a fim de tolerar e conviver com o adoecimento crônico, mantendo a coerência e o senso de potência, as estratégias

utilizadas para mobilizar recursos em face da enfermidade e a forma como cada um responde às questões da doença e dos tratamentos, guarda profunda relação com a patologia que o indivíduo apresenta, o estágio em que esta se encontra, com sua situação socioeconômica, sua estrutura de suporte social, com as diferenças culturais e religiosas, entre outras^{66,72,76,78,79,80}. Da mesma forma, essas táticas estão relacionadas com a compreensão que o indivíduo tem do seu adoecimento que, por sua vez, também é construída com base nos mesmos fatores acima citados.

Os pacientes portadores de doenças crônicas são colocados diante da necessidade de tomar decisões importantes e graves em relação a sua saúde e seus corpos, decisões que vão ter um impacto significativo sobre a vida diária e são tomadas com base em um domínio incompleto do conhecimento. Incompleto, pois falta ao indivíduo o conhecimento médico das possibilidades de tratamento e evolução da doença e de suas consequências, mas também incompleto, pois o próprio conhecimento médico sobre diversas patologias é insuficiente e, em alguns casos, em constante mudança/evolução.

Ao serem expostas, as limitações do conhecimento médico ampliam a sensação de incerteza, pois a intervenção médica, apesar de importante, é restrita, e o tratamento pode se tornar parte do problema. Para Bury^{78,79}, a *incerteza* é o aspecto chave da experiência disruptiva. Ela envolve, por um lado, a conscientização do indivíduo de que seu futuro pode estar ameaçado, que é aberto e indeterminado⁸¹, o que pode produzir desespero ou esperança. Por outro lado, envolve incerteza diagnóstica, principalmente no caso de adoecimentos indefinidos ou diagnósticos controversos; a incerteza sintomática, relativa à evolução do quadro e possíveis efeitos colaterais dos tratamentos; e a incerteza prognóstica, em função das limitações do conhecimento da medicina científica (biomedicina), como já exposto anteriormente^{76,78,79,81}.

Na modernidade tardia, a biografia tornou-se um tema cronicamente reflexivo, corpos e identidades são permanentemente problematizados e sujeitos à revisão, reavaliação e reconstrução⁶³. No que se refere à saúde, a vida pode se tornar uma constante de reavaliações e revisões na biografia. Williams⁶³ questiona se a ruptura biográfica não seria uma forma de viver ou um traço definidor da modernidade reflexiva, da sociedade de risco.

Esse modelo explicativo para o adoecimento crônico é alvo de algumas críticas. Alguns autores argumentam que o modelo da Ruptura Biográfica é centrado no adulto, não inclui doenças congênitas ou desenvolvidas na infância. Williams⁶³ sugere a possibilidade de compreender a ruptura biográfica como fator etiológico para o surgimento da doença crônica, ao invés de consequência dela.

JUSTIFICATIVA

Esta tese de Doutorado se dedica a estudar um fenômeno recente, com aproximadamente 20 anos de existência, mas que aponta um futuro próximo (em parte já presente), tanto para a prática médica e o trabalho na saúde, quanto para a vivência pessoal do adoecimento. Não há volta neste processo e o Brasil precisa se inserir nesta discussão, pois ela envolve não somente a relação médico-paciente, como as relações dos indivíduos com toda a estrutura de assistência médica do país. Para isso é fundamental que se desenvolvam estudos e pesquisas sobre o tema, imagens deste processo e seus possíveis reflexos para a saúde. É nesse amplo espaço que este estudo busca se inserir e assim contribuir para a ampliação da discussão ainda tão restrita sobre tema tão importante.

O projeto se propõe a investigar analisar os reflexos que a obtenção pelos pacientes de informação sobre saúde através da Internet pode ter sobre a vivência do adoecimento crônico e sobre a relação médico-paciente.

OBJETIVOS DO ESTUDO

Os objetivos gerais e específicos deste estudo são os seguintes:

Geral:

- Analisar os reflexos que a obtenção pelos pacientes de informação sobre saúde através da Internet pode ter sobre a vivência do adoecimento crônico e a relação médico paciente.

Específicos:

- Analisar como se encontra o debate acadêmico sobre o impacto que a obtenção de informações via Internet tem sobre a relação médico paciente e sobre a vivência do adoecimento crônico no Brasil e no Mundo.
- Analisar possibilidades de uso da internet em projetos voltados para a promoção da saúde em comunidades.
- Analisar se a obtenção de informações sobre saúde através da Internet pode, de fato, acarretar um *empowerment* dos indivíduos e/ou comunidades.
- Analisar se a obtenção de informações sobre saúde pelos pacientes através da Internet de fato acarreta uma redução do prestígio e autoridade dos médicos na relação com esses pacientes.
- Aprender os motivos, os sentidos e os significados da busca e obtenção de informação pelos pacientes sobre sua própria saúde na Internet.

CAMINHO METODOLÓGICO

Esse estudo foi planejado para ser realizado em três etapas: 1) análise bibliográfica de questões relativas ao projeto; 2) o trabalho de campo, de estrutura qualitativa; 3) análise do material obtido.

Para a busca bibliográfica foram utilizados os portais Scielo (www.scielo.br), Periódicos da Capes (www.periodicos.capes.gov.br) e Medline (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>), de abrangência nacional e internacional.

Os seguintes termos foram usados (em Português e Inglês) para a busca nos campos *título, assunto e palavra-chave*: Internet, paciente informado (informed patient), paciente *expert* (expert patient), informação em saúde (health information), relação médico-paciente (patient-physician relationship). Foi delimitado um período 15 anos, em função do curto tempo de existência da Internet e da Grande Rede Mundial (WWW).

No decorrer da revisão da literatura, novos temas ganharam com destaque e uma nova busca foi realizada, agora incluindo as seguintes palavras chave: doença crônica (chronic illness), incerteza (uncertainty), medicalização (medicalization), sociedade de risco (risk society) e modernidade reflexiva (reflexive modernity).

Em um terceiro momento, com o objetivo de produzir uma discussão teórica sobre o uso da internet em projetos de Promoção da saúde, foi realizada nova busca, desta vez utilizando as seguintes expressões: promoção da saúde (health promotion), informação sobre saúde na internet (health information internet) e divisão digital (digital divide)

Foram encontrados artigos publicados em periódicos voltados exclusivamente para as Ciências Sociais, outros dedicados à interface entre informática e saúde, porém a maior parte se encontra em periódicos de saúde, de saúde pública e de ciências sociais e humanas em saúde. Diversos autores dedicam-se a esses temas, e tal material pode ser

encontrado não somente em artigos científicos, mas também em livros e capítulos de livros. Cabe aqui destacar a Inglaterra e suas instituições acadêmicas como origem de um grande número de estudos.

A segunda etapa da pesquisa, o trabalho de campo, teve por objetivo analisar os reflexos que a obtenção pelos pacientes de informação sobre saúde através da Internet pode ter sobre a relação médico-paciente e sobre a vivência do adoecimento crônico. Foram realizadas seis entrevistas semi-estruturadas com pacientes portadores de doenças crônicas, com longos períodos de tratamento e que fazem seu tratamento no serviço público: HIV/AIDS, Artrite Psoriática, Espondilite Anquilosante, Fibromialgia, Esclerose Múltipla, Câncer de Tireóide e Ataxia Cerebelar. Também foram utilizados os seguintes critérios de inclusão: estar na faixa etária entre 35 e 55 anos, fazer seu tratamento no serviço público e ter facilidade de acesso à Internet.

Um roteiro com as questões fundamentais foi criado previamente para apoio do pesquisador abordando os seguintes temas centrais: adoecimento, atividades na internet, obtenção de informações sobre saúde, relação com os médicos. As entrevistas foram gravadas. Optamos por adotar a estratégia denominada *snowball* para a seleção dos entrevistados⁸². A grande vantagem deste método é o estabelecimento de uma corrente de confiança para o entrevistado, fundamental para a obtenção de relatos livres e profundos.

A escolha de indivíduos portadores de enfermidades crônicas se deu em conformidade com pesquisas realizadas internacionalmente, que atribuem a estes um alto grau de mobilização, uma tendência ao aprendizado pela experiência devido ao longo tempo de convivência com a doença, e, atualmente, a possibilidade de obtenção de informações em grande quantidade pela Internet^{34,83,84,85,86,87,88,89,90,91,92,93,94,95}.

A análise dos dados obtidos com as entrevistas foi iniciada ainda durante o período de realização do trabalho de campo, isto é, as entrevistas começaram a ser

analisadas à medida que foram sendo realizadas. Pope⁹⁶ defende que esta prática permite que o pesquisador “refine suas questões, desenvolva hipóteses, e persiga caminhos emergentes de questionamento de forma profunda” (pag.114). Além disso, possibilita ao pesquisador perceber questões inesperadas e que vão de encontro às suas hipóteses, permitindo que estas sejam revisadas e trabalhadas. A partir do encerramento das entrevistas, foram juntadas as observações feitas no caderno de campo.

Os resultados receberam tratamento qualitativo, usando o método da Análise de Conteúdo Temática, a partir da perspectiva qualitativa, na busca de identificar nas falas dos entrevistados temas, núcleos de sentido, singularidades e contradições, o familiar e o estranho, assim como as concordâncias e discordâncias com a teoria⁹⁷.

O projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca (CEP/ENSP No 221/09).

Os resultados desta pesquisa serão apresentados em 3 artigos.

Primeiro Artigo (Capítulo 1):

Num primeiro momento, a busca bibliográfica priorizou a literatura internacional sobre o tema. No decorrer dessa investigação foi observado o destaque dado, em muitos trabalhos, aos possíveis reflexos que a posse, pelos indivíduos, de informações sobre saúde obtidas através da Internet, pode ter sobre a relação médico-paciente. Tal observação gerou uma associação com o embate teórico entre Eliot Freidson e Marie Haug, travado nas décadas de 70 e 80 do século passado, sobre profissão e desprofissionalização, onde a informação e a educação em saúde têm participação destacada. Foram analisados trabalhos sobre obtenção de informação em saúde na Internet, publicados entre 1997 e 2005, em duas importantes revistas acadêmicas inglesas da área, com o objetivo de trazer esse embate para a atualidade e observar como – e se - a literatura internacional trata tal questão. Esse estudo resultou

no primeiro artigo dessa pesquisa: A internet, o paciente *expert* e a prática médica: uma análise bibliográfica, Revista Interface - Comunic., Saúde, Educ., v.12, n.26, p.579-88, jul./set. 2008⁷ (ANEXO 1).

Segundo Artigo (Capítulo 2):

O segundo artigo dessa tese de doutoramento é uma investigação teórica, de base bibliográfica, sobre a possibilidade de utilização da Internet como recurso em projetos de educação em saúde voltados para a Promoção da Saúde, buscando o *empowerment* e o desenvolvimento de habilidades pessoais relativas à saúde em populações de baixa renda e em comunidades carentes no Brasil. Destaca pontos positivos e possíveis barreiras, com destaque para a questão da divisão/exclusão digital. Apóia-se na literatura científica nacional e internacional sobre Promoção da Saúde, Informação sobre Saúde na Internet e Divisão/Exclusão Digital. O artigo foi aceito para publicação na revista Physis: Revista de Saúde Coletiva: "Internet na Promoção da Saúde: um instrumento para o desenvolvimento de habilidades pessoais e sociais".

Terceiro Artigo (Capítulo 3):

O terceiro artigo versa sobre os resultados da pesquisa qualitativa realizada com pacientes entre 35 e 55 anos, portadores de enfermidades crônicas e que realizam seu tratamento no serviço público. Tem por objetivo analisar possíveis reflexos que a disponibilidade de grandes quantidades de informação sobre saúde através da Internet vem exercendo sobre a vivência do adoecimento crônico e sobre a relação médico-paciente.

CAPÍTULO 1

A INTERNET, O PACIENTE *EXPERT* E A PRÁTICA MÉDICA: UMA ANÁLISE BIBLIOGRÁFICA.

Helena Beatriz da Rocha Garbin, André de Faria Pereira Neto, Maria Cristina Rodrigues Guilam

GARBIN, H.B.R.; PEREIRA NETO, A.F.; GUILAM, M.C.R. The internet, expert patients and medical practice: an analysis of the literature. **Interface - Comunic., Saúde, Educ.**, v.12, n.26, p.579-88, jul./set. 2008.

RESUMO

O mundo presenciou nos últimos anos uma ampla transformação tecnológica que ampliou substancialmente o acesso à informação, sobretudo por meio da Internet. Na área da saúde há cada vez mais informação disponível. O acesso à informação técnico-científica, aliado ao aumento do nível educacional das populações tem feito surgir um paciente que busca informações sobre sua doença, sintomas, medicamento e custo de internação e tratamento: o paciente *expert*. Este artigo discute de que modo as informações obtidas na internet modificam ou interferem na relação médico-paciente. Recupera-se a controvérsia entre Freidson e Haug sobre a desprofissionalização do médico. Metodologicamente, foram analisadas opiniões dos autores que publicaram artigos sobre o tema, entre 1997 e 2005, em duas importantes revistas acadêmicas inglesas da área. Conclui-se que as posições encontradas são distintas e até antagônicas, e o Brasil, apesar da exclusão digital, precisa analisar esta questão.

Palavras-chave: Relações médico-paciente. Aceitação pelo paciente de Cuidados de saúde. Internet.

ABSTRACT

Over recent years, the world has witnessed a wide-ranging technological transformation that has substantially expanded the access to information, especially

through the internet. In the field of healthcare, more and more information is available. Access to technical-scientific information, along with increased educational levels among the public, has given rise to patients who search for information about their diagnoses, diseases, symptoms, medications and costs of hospitalization and treatment: expert patients. This article discusses the way in which information obtained through the internet modifies or interferes with the doctor-patient relationship. Thus, the controversy between Freidson and Haug regarding the deprofessionalization of doctors is resurrected. Methodologically, we analyzed the opinions of authors who published articles on this topic between 1997 and 2005, in two important English academic journals in this field. We concluded that the positions found were distinct and even adversarial. In Brazil, despite digital exclusion, this question needs to be analyzed.

Key words: Doctor-patient relationship. Patient acceptance of medical care. Internet.

INTRODUÇÃO

O mundo presenciou, nos últimos vinte anos, uma intensa e radical transformação tecnológica que, entre outras consequências, tem proporcionado um crescimento acentuado do acesso à informação. Há mais informação disponível e ela é, cada vez mais, fácil e rapidamente acessível¹. Dois exemplos podem ser dados neste sentido: a televisão e a internet.

Hoje em dia, quase todos os lares dispõem de um aparelho de televisão. Muitos deles com canais a cabo, que, somados aos canais abertos, disponibilizam informações sobre os mais diferentes assuntos. Além disso, a informação via satélite, transmitida pela televisão, tem permitido que um acontecimento seja visto no instante em que ele está ocorrendo. A televisão oferece, portanto, uma gama enorme de informações, em um tempo cada vez mais reduzido, a um contingente cada vez maior da população do planeta.

A informação via internet, por sua parte, alcançou um potencial inimaginável há anos. Hoje, pode-se saber de tudo e de todos, a qualquer hora do dia ou da noite, de qualquer lugar do planeta. Essa brutal transformação ocorreu em pouco mais de dez anos. Ela foi presenciada por muitos de nós. A internet se diferencia da televisão por duas características: a infinidade de fontes de informação disponíveis e a postura ativa do indivíduo. Por mais que existam dezenas ou até centenas de canais de televisão, eles são finitos, enquanto, na internet, as fontes de informação disponíveis são incontáveis. Por mais que o indivíduo possa mudar o canal da televisão se não encontrar a informação que está procurando, na internet ele se torna o agente do processo de aquisição de informações. Os inúmeros sites de busca facilitam, ainda mais, esta posição proativa do indivíduo diante da internet.

No Brasil esta transformação tecnológica tem se desenvolvido de forma assimétrica. Enquanto mais de 90% de domicílios particulares permanentes possuem, pelo menos, um aparelho de televisão, apenas 16% têm acesso à internet². Os altos custos do computador e do acesso à rede, aliados à baixa escolaridade da ampla maioria da população têm criado o fenômeno do denominado excluído digital^{3,4}. Apesar disso, nos últimos anos, o Brasil tem apresentado um sensível crescimento do número de residências que possuem computador com acesso à internet. Segundo estimativas recentes, existem atualmente no Brasil cerca de trinta milhões de usuários de internet⁵.

A saúde é uma das áreas onde há, cada vez mais, informação disponível para um número cada vez maior de pessoas. A televisão e a internet têm se tornado os principais veículos de difusão da informação na área da saúde. Muitos canais de televisão apresentam uma programação exclusiva sobre saúde. Na internet são incontáveis os sites sobre temas vinculados, de alguma forma, às questões relativas à saúde-doença. Este destaque se justifica na medida em que a saúde tornou-se, nos últimos anos, uma das principais preocupações do homem, adquirindo um valor inédito na história da

humanidade. Por esta razão, é cada vez maior o número de pessoas que acessam a internet e a televisão para obter alguma informação sobre sua condição de saúde ou de um parente ou amigo.

Pesquisas recentes têm demonstrado que as mulheres, mais que os homens, buscam informação sobre saúde na internet, pois assim procuram prevenir, evitar ou reduzir os custos de um tratamento de um dos membros da família, ajudando na gestão do orçamento familiar⁶. Os jovens compõem um outro grupo que se destaca no uso da internet. O acesso à rede, facilitado nas escolas, e a garantia do anonimato têm feito com que eles busquem confirmar ou complementar informações sobre saúde já recebidas nos livros escolares ou na sala de aula⁷. Alguns estudos sugerem que existe uma relação significativa entre adoecimento e busca de informações sobre saúde⁸, isto é, indivíduos ou familiares de indivíduos atingidos por alguma enfermidade estariam mais propícios a buscar informações sobre determinada doença na rede. Os doentes e suas motivações para a busca de informações na internet têm levado à configuração das ‘comunidades virtuais’. Este fenômeno sociológico, extremamente interessante, tem se organizado nos últimos anos. Ele reúne doentes portadores de diversas patologias, em especial doenças crônicas, raras ou estigmatizantes^{8,9}.

Se a informação sobre saúde e doença está acessível na internet, muitas vezes ela é incompleta, contraditória, incorreta ou até fraudulenta. Por esta razão, o cidadão comum muitas vezes tem dificuldade de distinguir, por exemplo, o certo do enganoso ou o inédito do tradicional. Esta é uma das muitas questões levantadas por Castiel e Vasconcellos-Silva¹⁰. Eles chamam a atenção para as dificuldades encontradas por pacientes leigos com a linguagem médica e com a incerteza advinda da multiplicidade de informações. Somam-se a isso os problemas decorrentes do estímulo à automedicação.

Independente do segmento social que mais acesse a Internet ou da qualidade e veracidade da informação disponível, tem surgido um novo ator na área da saúde: o paciente *expert*. Ele é um paciente que busca informações sobre diagnósticos, doenças, sintomas, medicamentos e custos de internação e tratamento. O fato de ter acesso à quantidade de informações disponíveis na internet, independente de sua veracidade, pode fazer com que este paciente esteja potencialmente menos disposto a acatar passivamente as determinações médicas. O paciente *expert* é, portanto, um consumidor especial dos serviços e produtos de saúde, pois detém informações que devem ser, pelo menos, levadas em consideração¹¹. O paciente *expert* não é apenas um paciente informado. Ele se sente, de alguma forma, um entendido em um determinado assunto. Em linhas gerais, a literatura sobre o assunto considera que ele seja fruto da melhoria do nível educacional das populações, do acesso às informações técnico-científicas e da transformação da saúde em um objeto de consumo^{12,13}. O paciente *expert* tem, portanto, condições potenciais de transformar a tradicional relação médico-paciente baseada na autoridade concentrada nas mãos do médico.

Neste artigo pretendemos discutir até que ponto o paciente *expert*, portador de inúmeras informações disponíveis na internet, consegue interferir na autoridade e prestígio social do médico e, conseqüentemente, alterar a relação médico-paciente, tradicionalmente baseada na assimetria de informações. A hipótese do aumento do poder (*empowerment*) do paciente nesta relação pode levar, em uma situação extrema, à desprofissionalização do médico.

Esta discussão vem sendo travada antes do advento da internet. No início dos anos 70, Haug¹⁴ sugeriu que a elevação do nível educacional das populações e o acesso a conhecimentos técnicocientíficos iriam promover a desprofissionalização de diversas atividades, isto é, promoveriam “a perda, por ocupações profissionais, de suas

qualidades únicas, particularmente o monopólio sobre o conhecimento, a crença do público no ethos de serviço, [...] e autoridade sobre clientes”¹⁴ (p.197).

Haug¹⁵ defendia que o crescente acesso ao conhecimento científico acabaria por desmistificar a profissão médica, reduzindo seu poder, autoridade e prestígio social. No seu entender, o cidadão, ciente de seu estado de saúde, teria melhores condições de resistir à postura paternalista do médico. Apesar de entender que o conhecimento advém da experiência e que, portanto, “não é facilmente codificado e guardado”¹⁴ (p.202), esta autora defendia, desde meados dos anos 70, que a profissão médica estaria perdendo seu estatuto profissional, pois estaria deixando de controlar as informações que lhe foram outrora exclusivas.

Freidson^{16,17} contestou esta ideia defendida por Haug^{14,15}, uma vez que, no entender dele, a relação entre médico e paciente baseia-se na autoridade do primeiro em relação ao segundo. Esta autoridade deriva do conhecimento que o primeiro tem sobre o problema que o segundo vive. Como este conhecimento é aplicado e resolve, em geral, os problemas do segundo, o paciente se submete a esta autoridade. Para ele, a distância entre o conhecimento leigo e o científico, sobre um determinado tema, continua existindo:

A noção de que a população apresenta hoje, em média, um melhor nível educacional que no passado é verdadeira, mas a suposição de que isso reduz o ‘gap’ de conhecimentos entre a medicina e o consumidor da saúde é válida somente se o conhecimento e a técnica médica tivessem estagnado e não tivessem evoluído¹⁶ (p.185).

Embora os estudos de Freidson e Haug precedam o boom da internet, podemos deduzir que Freidson defenderia posição oposta àquela sustentada por Haug quanto ao poder do paciente *expert* alterar a relação médico paciente. Para Freidson, o acesso à informação não reduz a autoridade e o prestígio social do médico, nem promove sua desprofissionalização. Pelo contrário, ao buscar informações sobre a ciência, o cidadão comum inscreve se, cada vez mais, na lógica dominante da medicina ocidental. Com

isso, o paciente semeia o terreno para que o diagnóstico e o tratamento médico sejam aceitos mais facilmente. O profissional, por seu lado, não pode estar desatualizado. Ele deve ser mais *expert* que seu paciente.

PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Metodologicamente, analisaremos esta questão verificando como alguns autores têm tratado este tema. Ou seja, trata-se de um trabalho de base bibliográfica, que não utilizou fontes primárias de investigação.

Em relação à abrangência da amostra, nos restringimos, neste artigo, a duas das principais revistas na área de ciências sociais e humanas em saúde: “Social Science and Medicine” e “Sociology of Health & Illness”. Os dois periódicos são ingleses. Segundo o “ISI Journal Citation Report” de 2005, eles estão, respectivamente, em segundo e quarto lugares entre as mais importantes revistas do mundo em Sociologia e em Ciências Sociais e Biomedicina. Para a pesquisa dos artigos na internet, realizada por meio do “Portal Brasileiro de Informação Científica” da Capes, foram utilizados os seguintes termos de busca: *deprofessionalization*, *expert patient* e *internet*. Os termos foram usados de forma independente nas categorias título, resumo e palavras-chave para o período de 1997 a 2006. Isto é, não foi necessária a ocorrência concomitante dos três termos. Com base nos resultados obtidos com cada termo, foi realizada uma análise individual de cada título e resumo para avaliar a adequação, ou não, de cada artigo à nossa pesquisa. O período da amostra (dez anos) foi determinado, sobretudo, em função do tema do estudo. Considerando-se o período de existência da internet, é fácil entender que há pouquíssimos estudos realizados nos anos anteriores a 1997. Na verdade, a grande incidência de estudos nesta área se dá a partir de 2001, sobretudo em 2004 e 2005, visto ser o fenômeno do paciente *expert* bastante recente. Apesar disso, o período selecionado produziu uma amostra bastante significativa, pois foram encontrados 45

artigos. Destes, selecionamos 15 trabalhos e estes envolvem 33 autores de 18 universidades diferentes no Reino Unido, Holanda, EUA e Canadá. Os departamentos aos quais esses pesquisadores pertencem são das seguintes áreas: Ciências Sociais (12) e Saúde (11). Foram excluídos textos sobre saúde mental, aconselhamento genético, eutanásia com consentimento livre e esclarecido, por fugirem ao objetivo de nosso artigo.

Estes quinze artigos foram selecionados para serem aqui analisados porque discutem as possíveis consequências que o fenômeno do paciente *expert* pode ter sobre a profissão médica como um todo e/ ou sobre o saber médico/medicina oficial dominante (biomedicina).

DISCUSSÃO

A maioria dos artigos identificados nesses dois periódicos e analisados neste trabalho entende que os pacientes que têm acesso às informações, via internet, tornam-se potencialmente poderosos (*empowerment*). Para esses autores, esta nova condição pode influir e até transformar a relação dos médicos com seus pacientes. Em termos gerais, acreditam que é fundamental que os profissionais procurem trabalhar com o paciente, ao invés de para ele, usando mais tempo para escutar, absorver e valorizar as necessidades cognitivas, sociais e emocionais de seus pacientes. O médico deve valorizar a vida do paciente, e não somente seu corpo. Assim, deve fornecer informações de boa qualidade, discutir questões referentes ao diagnóstico, tratamento e resultados, respeitando os desejos do paciente em relação à tomada de decisões. Para tal, é fundamental que os próprios médicos se mantenham informados e atualizados.

Lendo e analisando os quinze artigos, pudemos identificar pelo menos três posições sobre o tema. Alguns autores acreditam, como Haug^{14,15}, que a aquisição de informações sobre saúde pelo paciente, via internet, abala o status e a autoridade da

profissão médica, contribuindo para o processo de desprofissionalização do médico. Outros autores reconhecem o potencial que esta nova realidade detém de alterar a tradicional relação médico-paciente, mas entendem que, por este processo, a racionalidade biomédica torna-se ainda mais fortalecida junto a seu público. Em geral, quando a discussão abrange o campo da ciência e da prática médica hegemônica, a biomedicina, esses autores tendem a concordar com a visão de Freidson¹⁶ quando este diz que o corpo de conhecimentos não está sendo substituído por outro vindo de fora. Um terceiro grupo fica numa posição intermediária, pois entende que o paciente *expert*, ao mesmo tempo, preserva e condena a autoridade e status da profissão médica. Vejamos como estão dispostos os argumentos e seus protagonistas.

O paciente *expert* promove a desprofissionalização do médico

Hardey e Dretrea & Moren-Cross^{11,18} filiam-se a esta primeira visão. Hardey¹¹ publicou, em 1999, artigo relatando sua pesquisa realizada no sul da Inglaterra em residências onde os moradores usualmente buscavam informações sobre saúde na internet, e entrevistou todos os moradores de cada residência. O autor concluiu que os médicos vêm usando o monopólio do conhecimento como forma de controlar os encontros com pacientes e manter uma posição de poder, uma vez que o livre acesso à informação “representa o desafio à *expertise* médica contemplada pela noção de desprofissionalização de Haug”¹¹ (p.832). Acredita que tal processo pode levar a uma redução da reverência e da confiança dos pacientes nos médicos, podendo promover a busca por terapias alternativas.

Dretrea & Moren-Cross¹⁸ são autores que também acompanham, em linhas gerais, a visão de Hardey. No seu trabalho, as autoras estudaram uma comunidade virtual dedicada à questão da maternidade, buscando descobrir se a comunidade fomenta ou gera suporte social e capital social para suas participantes. Apesar de não

citarem explicitamente Haug^{14,15}, Dretrea & Moren-Cross entendem que o site analisado “tem um papel na desprofissionalização da medicina e na consolidação e reforço do poder dos movimentos de autoajuda. Este web site transferiu a informação da ciência e dos profissionais, para as próprias mulheres”¹⁸ (p.938), concordando assim com as conclusões de Hardey¹¹. A diferença entre os dois trabalhos é que enquanto o primeiro foi baseado em entrevistas, o segundo foi baseado em análise do discurso das mensagens postadas para a comunidade e observação participante.

O paciente *expert* transforma a relação médico-paciente

Apesar de existir um certo consenso sobre o aumento do poder do paciente *expert*, alguns autores acreditam que esta modificação não implique na desprofissionalização do médico, nem na condenação do saber biomédico dominante. Para eles, o aumento do conhecimento do paciente sobre seu estado de saúde ou doença não implica diretamente a perda de autoridade do médico. Eles defendem que o *empowerment* dos pacientes pode se contrapor ao ‘modelo paternalista’, onde o poder de decisão está nas mãos do médico e o paciente adota uma postura mais passiva sobre sua própria saúde, aceitando plenamente a supremacia da *expertise* profissional. A reformulação do modelo tradicional de relação médico-paciente, para muitos deles, parece inevitável.

Colocando-os na ordem em que foram publicados, tivemos condições de identificar oito artigos.

O primeiro é de Henwood et al¹⁹. Apesar de admitirem o potencial *empowerment* dos pacientes quando da aquisição de informações, constataram, em seu estudo sobre mulheres, que em última instância elas confiam mais no médico do que em sua *expertise* quando se trata de tomar a decisão mais acertada, pois “é para isso que eles (os médicos) foram treinados”¹⁹ (p.597). Eles sugerem que a relação médico-paciente deve

passar a ser baseada na troca de informações e na tomada de decisão compartilhada, independente do grau de participação de cada um dos atores neste processo de decisão.

No mesmo ano, Pandey et al⁶ publicaram um artigo fruto de um estudo quantitativo retirado de uma enquete com mulheres feita por telefone no Estado de Nova Jérsei (EUA). O estudo procurou compreender por que este grupo social usa a internet para a obtenção de informações sobre saúde. Os autores concluíram que os médicos ainda são a principal fonte de informação, e que as mulheres usam a internet sobretudo como forma de complementar as informações sobre seu estado de saúde. Em função disto, defendem que os médicos respondam de forma mais objetiva e direta às necessidades dos pacientes, e que a relação médico-paciente deveria ser mais igualitária e simétrica.

Em 2003, Skinner et al⁷ descreveram sua pesquisa, realizada com jovens, para entender quais são suas perspectivas em relação à obtenção de informações sobre saúde na internet, e a importância da qualidade do acesso, com destaque para a privacidade. Os autores valorizam o *empowerment* dos pacientes e vêem os profissionais de saúde como grandes colaboradores neste processo.

Gillet²⁰, em seu trabalho de cunho empírico, não apresenta formalmente uma posição sobre a polêmica que motivou nossa investigação, a saber: de que modo as informações obtidas na internet modificam ou interferem na relação médico-paciente. Ele busca entender a relação entre o uso da internet por pessoas diretamente afetadas por problemas de saúde, pesquisando sites criados por pessoas com HIV/AIDS. Muitos sites defendem o trabalho dos pacientes com o médico. Os sites não rejeitam o conhecimento profissional e o papel do médico, mas reconhecem a legitimidade do conhecimento leigo. Este conhecimento advém da vivência do adoecimento que, ao ser divulgada, contribui para educar e melhorar a vida de outras pessoas, além de criar uma rede social por meio do compartilhamento.

Gray et al²¹ relatam pesquisa em que buscam entender as percepções e experiências de adolescentes norte-americanos e britânicos em relação ao uso da internet para obtenção de informações sobre saúde. Os autores sugerem que, apesar do potencial de conflito e questionamento que a aquisição de informações pode trazer para a relação médico-paciente, os profissionais ainda são vistos como informantes de confiança, e que é possível combinar a pesquisa na internet com a consulta médica. Cotten & Gupta²² constataram que o médico ainda é a primeira fonte de informações tanto para os indivíduos que obtêm informação sobre saúde na internet quanto para aqueles que obtêm suas informações por outras mídias. Assim a visão destes autores aproximou-se em muito daquela dos mencionados anteriormente.

A pesquisa quantitativa que deu origem ao artigo de Berger et al⁸ foi realizada, nos EUA, com pessoas acometidas por doenças consideradas estigmatizantes, como: depressão, ansiedade, incontinência urinária ou herpes. Os autores não discutem se as informações obtidas na internet modificam ou interferem na relação médico-paciente. Defendem, no entanto, que o uso da internet para a busca anônima de informações sobre saúde e doença aumenta a procura pelo atendimento médico. Sua conclusão parece reforçar o modelo biomédico dominante, reiterando a proeminência da profissão médica.

Seale e Nettleton et al^{23,24}, em trabalhos recentes, discordam que a internet seja, na realidade, uma forma de resistência efetiva ao saber biomédico hegemônico. Apesar de admitirem a existência de sites de resistência e discordância ao modelo hegemônico, afirmam que as informações disponíveis na rede estão comprometidas com interesses poderosos, como os da indústria farmacêutica, das grandes empresas, dos institutos e escolas médicas, diferindo muito pouco da mídia convencional.

O trabalho de Nettleton et al²⁴ foi realizado na Inglaterra e procura entender as razões do uso da internet por leigos na busca de informações sobre saúde, e como estes

avaliam estas informações. Este estudo qualitativo foi realizado por meio de entrevistas com pais de crianças que apresentam uma de três doenças crônicas específicas (asma, eczema e/ou diabetes). Os autores não acreditam que o acesso à informação em saúde via internet ameace a profissão médica ou a medicina oficial dominante – biomédica. Baseados na análise das ‘retóricas de confiança’ apresentadas pelos entrevistados, eles concluem que a busca de informações sobre saúde na internet “reforça os discursos do profissionalismo e da biomedicina”²⁴ (p.989).

O paciente *expert* preserva e condena a profissão médica

Se alguns autores preveem a desprofissionalização da prática médica, existem os que admitem que a existência do paciente *expert* alterará o padrão tradicional de relação médico paciente, mas não promoverá o vaticínio de Haug, como vimos acima. Existem ainda autores que não podem ser enquadrados em nenhuma das duas visões: é o caso de dois artigos de Fox et al^{12,25}, que analisam diferentes objetos (comunidades virtuais) com posturas e objetivos diferentes.

No primeiro artigo, os autores analisam um fórum de discussões na internet sobre obesidade e o uso de xenical (orlistat). Eles concluem que o fenômeno do paciente *expert*, da forma como é observado neste fórum, não se constitui num desafio ao poder e à autoridade da profissão médica e, muito menos ainda, à hegemonia do modelo (bio)médico. No entender desses autores, neste caso, a obtenção de informações facilita a comunicação entre os dois atores e transforma os pacientes em colaboradores do médico por meio da participação ativa no controle de sua saúde. Eles consideram que um paciente, quando se torna *expert*, pode estar ainda mais submetido ao poder biomédico: “Neste contexto, ser um paciente *expert* não é apenas ser informado e engajado, mas estar aberto ao escrutínio, à normalização e à padronização impostos pelo médico”¹² (p.1307).

Se eles acreditam que a busca por informações e suporte pode resultar em uma maior aceitação e submissão aos modelos socialmente estabelecidos, como no caso acima, eles também admitem que este processo possa significar uma reação a esses modelos dominantes, como podemos ver no segundo artigo dos mesmos autores selecionado para esta discussão.

No segundo estudo, estes mesmos autores analisaram uma comunidade virtual reunida em torno da anorexia, e observaram que a proposta é a de não-tratamento e a perspectiva é a da anti recuperação. Essa comunidade “sustenta uma *expertise* que se contrapõe aos modelos médico e social dominantes... E como tal, representa um exemplo de uma comunidade baseada na resistência a esses modelos”²⁵ (p. 965).

O trabalho de Sue Ziebland⁹ se aproxima dos dois artigos de Fox et al^{12,25} mencionados acima, mas guarda sua singularidade. Fox et al observaram reações diferentes de comunidades virtuais que usam xenical e de outras que sofrem de anorexia. De acordo com o caso, estes autores encontraram reações diferentes ao modelo biomédico dominante. Sue Ziebland⁹ não analisa objetos distintos, mas sim confronta momentos diferentes.

Ela é pesquisadora do Departamento de Cuidados Primários da Universidade de Oxford, e se dedica ao estudo da experiência pessoal do adoecimento e da relação entre médicos e pacientes. Ela integra o grupo de pesquisa que obtém e disponibiliza informações sobre a “experiência pessoal de saúde e doença” na internet (DIPEX). Este website²⁶ (www.dipex.org) é detentor de vários prêmios na categoria de site de informação em saúde, inclusive o da ‘Associação Médica Britânica’. Em seu artigo, publicado em 2004, analisa o uso que os pacientes fazem da informação que obtêm na internet. Ela considera que o fato de o paciente ter acesso à informação que antes era reservada aos médicos pode, de fato, implicar redução de autoridade destes, constituindo uma ameaça ao controle que o médico tem da relação, e assim contribuir

para a desprofissionalização da medicina. No entanto, questiona se a Internet vai continuar a ser usada de forma ativa no futuro, e se os profissionais médicos não vão terminar por transformá-la em um “suporte para seu trabalho e para sua comunicação com os pacientes”⁹ (p.1792), preservando, assim, a assimetria de informações e, em consequência, o poder na relação com seu paciente.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os estudos identificados neste levantamento bibliográfico e analisados neste artigo apresentam posições distintas e até antagônicas sobre o potencial que as informações obtidas na internet têm de modificar ou interferir na relação médico-paciente.

De qualquer forma, cabe salientar que enquanto alguns estudos apontam os médicos como a principal fonte de informação para pacientes²², o papel da internet tem sido crescentemente valorizado, pois oferece uma imensa quantidade de informações, acessíveis a qualquer momento, de forma rápida e atualizada. Estas informações podem ser obtidas não só em sites sobre saúde, onde os pacientes podem obter informações técnico-científicas, alternativas ou não, mas também nas diversas comunidades virtuais e grupos de apoio existentes na grande rede mundial.

Em relação às medicinas alternativas, alguns autores salientam que o paciente pode ter acesso a incontáveis sites onde o saber biomédico hegemônico é questionado¹¹, enquanto outros consideram a internet já bastante comprometida com o saber/prática dominante^{23,24}.

Também aparece com destaque, neste estudo, o papel das comunidades virtuais que reúnem online pessoas acometidas por doenças crônicas, raras ou estigmatizantes^{8,9,12}. Elas desempenham um papel fundamental para a reaproximação dos indivíduos e proporcionam uma recuperação de sentidos, oferecendo suporte e um

retorno às questões humanas do adoecer. Além disso, as comunidades virtuais permitem que as informações sejam trocadas entre os principais interessados. Cabe lembrar, entretanto, que algumas comunidades, assim como muitos sites, podem ser simplesmente veículos de empresas comerciais, interessadas em divulgação de medicamentos, de novas tecnologias, ou mesmo de valores que levem os usuários a buscar seus produtos. Ressaltamos também os problemas causados pelos sites que divulgam informações erradas ou contraditórias¹⁰.

De qualquer forma, as informações disponíveis na internet têm potencial para modificar a relação médico-paciente. Ao elevarem o poder decisório do paciente, colocam em questão a formação e autoridade profissional médica e desafiam o médico a estar constantemente atualizado. Assim, criam a possibilidade de decisões mais compartilhadas¹⁹.

Neste artigo realizamos uma revisão narrativa centrada na categoria paciente *expert*. Os critérios utilizados e as etapas de pesquisa desenvolvidas foram apresentados de forma criteriosa. Tivemos o cuidado de delimitar o escopo do objeto e o alcance (circunscrito) de nossas observações. O artigo contribui, em termos exploratórios, para o debate nacional, e retorna a um tema – a desprofissionalização da prática médica - que foi bem focado em nosso país no passado, e que necessita de atualizações.

O debate aqui desenvolvido baseou-se, sobretudo, na controvérsia existente entre Freidson^{16,17} e Haug^{14,15}. Vários outros autores enfrentaram este debate de forma destacada na sociologia e na história, como, por exemplo: Magali Larson, Pedro Entralgo, Erik Olin Wright e Claus Offe^{27,28,29,30}. No Brasil, Maria Helena Machado e Lília Schraiber trataram do tema em sua produção bibliográfica^{31,32}.

Em nosso estudo, privilegiamos a análise de artigos publicados em dois importantes periódicos ingleses. Apesar do seu alto impacto, cabe enfatizar que outros periódicos publicam artigos com preocupações semelhantes e merecem pesquisas

futuras, como: o Journal of Medical Internet Research, o British Medical Journal e o Health Informatics Journal, entre muitos outros. Assim, gostaríamos de sugerir uma possível agenda de pesquisa sobre o tema, esperando com isso encorajar outros pesquisadores a se debruçarem sobre a questão, se inspirando, desta vez, em outros autores e analisando outros periódicos.

Por ser este um trabalho de base bibliográfica, não foi nosso objetivo verificar até que ponto a informação disponível na internet é uma ameaça potencial ao poder médico, nem tão pouco discutir a assimetria da relação médico-paciente. Consideramos, no entanto, que pesquisas empíricas podem possibilitar especulações produtivas sobre a interferência da internet nessa relação, e discutir por que razão, a despeito da recente abundância de outras fontes de informação sobre saúde, os médicos têm se tornado cada vez mais fortes nos diferentes mercados e o núcleo da profissão permanece sólido e dominando tecnologias cada vez mais difíceis de serem apropriadas por não médicos.

É bom lembrar que, se hoje os pacientes tentam preservar sua autonomia procurando informações na rede, o movimento de busca de informações fora do consultório ou do hospital, com vizinhos, parentes ou amigos, sempre existiu. Os cidadãos, em todos os momentos históricos, quando se tornam pacientes, procuram conhecer, fora do circuito médico, a experiência de outras pessoas sobre aquela doença, instituição ou profissional. Esta atitude fez e continuará fazendo parte da trajetória terapêutica de cada um de nós que, contemporaneamente, pode contar com o auxílio desta importante ferramenta que é a internet.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Giddens A. Modernidade e identidade. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 2002.
2. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Pnad, 2004. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/>>. Acesso em: 11 set. 2006.
3. Sorj B; Guedes LE. Exclusão digital: problemas conceituais, evidências empíricas e políticas públicas. *Novos Estudos* 2005; 72: 101-17.
4. Néri MC (Coord.) Mapa da exclusão digital. Rio de Janeiro: FGV/IBRE, 2003. Disponível em: <http://www2.fgv.br/ibre/cps/mapa_exclusao/apresentacao/apresentacao.htm>. Acesso em: 11 set. 2006.
5. Teixeira CA. Cresce o número de usuários da internet no Brasil. *Jornal O Globo*, Rio de Janeiro, 18 set. 2006. Caderno INFO etc, 1ª página.
6. Pandey SK; Hart JJ; Tiwary S. Women's health and the internet: understanding emerging trends and implications. *Soc Sci Med* 2003; 56(1): 179-91.
7. Skinner H; Biscope S; Poland B. Quality of internet access: barrier behind internet use statistics. *Soc Sci Med* 2003; 57(5): 875-80.
8. Berger M; Wagner TH; Baker LC. Internet use and stigmatized illness. *Soc Sci Med* 2005; 61(8): 1821-7.
9. Ziebland S. The importance of being expert: the quest for cancer information on the internet. *Soc Sci Med* 2004; 59(9): 1783-93.
10. Castiel LD; Vasconcellos-Silva PR. A interface internet/s@úde: perspectivas e desafios. *Interface – Comunic., Saúde, Educ.* 2003; 7(13): 47-64.
11. Hardey M. Doctor in the house: the internet as a source of lay health knowledge and the challenge to expertise. *Sociol Health Illn* 1999; 21(6): 820-35.

12. Fox NJ; Ward K; O'Rourke A. The 'expert patient': empowerment or medical dominance? The case of weight loss, pharmaceutical drugs and the internet. *Soc Sci Med* 2005; 60(6):1299–309.
13. Bluementhal D. Doctors in a wired world: can professionalism survive connectivity? *Millbank Q* 2002; 80(3): 525-46.
14. Haug M. Deprofessionalization: an alternative hypothesis for the future. *Sociol Rev Monogr* 1973; 20: 195-211.
15. Haug M. A re-examination of the hypothesis of physician deprofessionalization. *Millbank Q* 1988; 66(suppl 2): 48-65.
16. Freidson EA. How dominant are the professions? In: Hafferty FW; Mckinlay JB. (Orgs.). *The changing medical profession: an international perspective*. New York: Oxford University Press, 1993. p.54-66.
17. Freidson E. The reorganization of the medical profession. 1985. In: Freidson E. *Medical work in America: essays on health care*. New Haven: Yale University Press, 1989. p.178-205.
18. Drentea P; Moren-Cross JL. Social capital and social support on the web: the case of an internet mother site. *Sociol Health Illn* 2005; 27(7): 920-43.
19. Henwood F. et al. Ignorance is a bliss sometimes: constraints on the emergence of the "informed patient" in the changing landscape of health information. *Sociol Health Illn* 2003; 25(6): 589-607.
20. Gillett J. Media activism and internet use by people with HIV/AIDS. *Sociol Health Illn* 2003; 25(6): 608-24.
21. Gray NJ. et al. Health information-seeking behaviour in adolescence: the place of the internet. *Soc Sci Med* 2005; 60(7): 1467-78.

22. Cotten SR; Gupta SS. Characteristics of online and offline health information seekers and factors that discriminate between them. *Soc Sci Med* 2004; 59(9): 1795-806.
23. Seale C. New directions for critical internet health studies: representing cancer experience on the web. *Sociol Health Illn* 2005; 27(4): 515-40.
24. Nettleton S; Burrows R; O'Malley L. The mundane realities of the everyday lay use of the internet for health, and their consequences for media convergence. *Sociol Health Illn* 2005; 27(7): 972-92.
25. Fox NJ; Ward K; O'Rourke A. Pro-anorexia, weight-loss drugs and the internet: an 'anti-recovery' explanatory model of anorexia. *Sociol Health Illn* 2005; 27(7): 944-71.
26. DIPEX (Personal Experience of Health and Illness) - (<http://www.primarycare.ox.ac.uk/research/dipex/>) ou (www.dipex.org). Acessado em 03/12/2006.
27. Larson, M.S. *The rise of professionalism*. Berkeley: University of California Press, 1977.
28. Entralgo, P.L. *Historia de la Medicina*. Barcelona: Salvat, 1982.
29. Wright, E.O. *Classe, crise e o estado*. Rio de Janeiro: Zahar, 1981.
30. Offe, C. *Capitalismo desorganizado: transformações contemporâneas do trabalho e da política*. São Paulo: Brasiliense, 1989.
31. Machado, M.H. *Os médicos e sua prática profissional: as metamorfoses de uma profissão*. 1996. Tese (Doutorado) - Instituto Universitário de Pesquisa do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro. 1996.
32. Schraiber L.B. *O médico e seu trabalho: limites da liberdade*. São Paulo: Hucitec, 1993.

GARBIN, H.B.R.; PEREIRA NETO, A.F.; GUILAM, M.C.R. Internet, el paciente experto y La práctica médica: un análisis bibliográfico. **Interface - Comunic., Saúde, Educ.**, v.12, n.26, p.579-88, jul./set. 2008.

El mundo ha presenciado en los últimos años una amplia transformación tecnológica que ha ampliado substancialmente el acceso a la información, sobre todo por medio de Internet. En el área de la salud hay cada vez más información disponible. El acceso a la información técnico-científica, aliado con el aumento del nivel educacional de las poblaciones ha hecho surgir un paciente que busca informaciones sobre su enfermedad, síntomas, medicamento y costo de internación y tratamiento: El paciente experto. Este artículo discute de que modo las informaciones obtenidas en Internet modifican o interfieren en la relación médico-paciente. Se recupera la controversia entre Freidson y Haug sobre la des-profesionalización del médico. Metodológicamente se analizan opiniones de los autores que han publicado artículos sobre el tema, entre 1997 y 2005, en dos importantes revistas académicas del sector inglesas. Se concluye que las posiciones encontradas son diferentes e incluso antagónicas; y Brasil, pese a la exclusión digital, necesita analizar esta cuestión. Palabras clave: Relaciones médico paciente. Aceptación por el paciente de los cuidados de salud. Internet.

CAPÍTULO 2

INTERNET NA PROMOÇÃO DA SAÚDE: UM INSTRUMENTO PARA O DESENVOLVIMENTO DE HABILIDADES PESSOAIS E SOCIAIS.

Helena Beatriz da Rocha Garbin, Maria Cristina Rodrigues Guilam, André de Faria Pereira Neto.

RESUMO

O desenvolvimento de habilidades pessoais e sociais, no sentido da aquisição de um maior controle e maior poder de decisão (*empowerment*), é considerado estratégia de fundamental importância na Promoção da Saúde. O acesso à informação é uma das bases para tal. Muito vem sendo dito e escrito sobre o imenso potencial da Internet, estudos a apontam como um instrumento especial para obtenção de informação e de capacitação, tanto individual, quanto comunitária. Esse texto se apoia na literatura científica nacional e internacional sobre Promoção da Saúde, Informação e Saúde na Internet e Divisão/Exclusão Digital, com o objetivo de discutir a possibilidade de utilização da Internet como recurso em projetos voltados para a Promoção da Saúde, destacando pontos positivos e possíveis barreiras, com destaque para a questão da divisão/exclusão digital de boa parte da população brasileira. Os autores consideram que a Internet pode vir a ser uma grande aliada na construção de projetos de Promoção da Saúde, no entanto, no desenvolvimento destes projetos é fundamental considerar os potenciais riscos e compreender que as estratégias e programas na área da promoção da saúde precisam se adaptar às necessidades e possibilidades de cada local e levar em conta as diferenças sociais, culturais e econômicas.

Palavras chave: Internet, promoção da saúde, habilidades pessoais e sociais.

ABSTRACT

The development of individual and social skills, in the sense of acquiring greater control and produce empowerment, is considered a very important strategy for Health Promotion. Access to information is one of the bases for such process. Much has been said and written about the immense potential of the Internet, as studies point it as a special tool to obtain information and develop skills, both individual and communal. This article is based on national and international scientific literature on Health Promotion, Health Information on the Internet and Digital Divide, with the aim of discussing the possibility of using the Internet as a resource on Health Promotion projects, highlighting strength points and potential barriers, especially the digital divide. The authors believe that the Internet may be a great ally in building projects for Health Promotion, however, in developing these projects is essential to consider the potential risks and understand the strategies and programs in health promotion area need to adapt to the needs and possibilities of each site and take into account social, cultural and economic differences.

Key words: Internet, health promotion, individual and social skills.

INTRODUÇÃO

O desenvolvimento de habilidades pessoais e sociais é considerado estratégia de fundamental importância na Promoção da Saúde. Ele pode ser alcançado “através da divulgação de informação, educação para a saúde e intensificação das habilidades vitais”¹ (p.14). O conceito de *empowerment* (empoderamento), tanto individual quanto coletivo, perpassa essa estratégia de forma explícita^{2,3}. Ele reitera a importância do incremento das possibilidades de controle dos indivíduos e das comunidades sobre sua própria saúde e sobre o meio ambiente, conforme defende a Carta de Ottawa (1986). O mesmo documento afirma que: “As pessoas não podem realizar completamente seu potencial de saúde se não forem capazes de controlar os fatores determinantes de sua saúde...”¹ (p.21). Nos diversos documentos advindos das Conferências Internacionais que se seguiram à de Ottawa, se observa a reafirmação da importância do acesso à informação para a capacitação do indivíduo e da comunidade, no sentido da aquisição de um maior controle e maior poder de decisão. A ‘Declaração de Jacarta’, realizada em 1997, pode servir de exemplo neste sentido:

/.../ aprender sobre saúde fomenta a participação. O acesso à instrução e à informação é essencial para alcançar a participação eficaz e o direito de voz das pessoas e das comunidades¹ (p.50).

Diversos são os meios para acesso e obtenção de informações sobre saúde e, nas últimas três décadas, em função de intensas transformações sociais, políticas, econômicas, tecnológicas, culturais, entre outras, passamos a viver num mundo globalizado, altamente tecnológico, no qual a informação tornou-se capital fundamental e o acesso a ela é cada vez mais rápido e fácil⁴. Dentre as diversas mídias, como a televisão, o rádio, o jornal, a Internet se destaca em função da infinidade de possibilidades, do estímulo à postura ativa do usuário e da oportunidade que ele tem de produzir a informação, ao invés de simplesmente acessá-la. O uso da Internet como fonte de informações vem crescendo quase exponencialmente desde que ela veio a

público em 1991 e, em especial, desde que foram lançados os primeiros navegadores (browsers) em 1993⁵. Há pouco mais de 10 anos, Castells⁶ (1996) defendia que o mundo estava entrando na ‘Era da Informação’ e que a Internet produziria um enorme impacto na sociedade, tanto no nível individual, quanto nas formas de organização social. Avaliação semelhante foi feita por Hart⁵ (2004):

Quando a internet veio a público em 1993, haviam somente 3 milhões de usuários no mundo todo. Nos 5 anos seguintes o número de usuários aumentou para 100 milhões. Esse número é atualmente estimado em 600 milhões ou uma em cada dez pessoas vivas. Nenhuma outra tecnologia anterior se difundiu tão rapidamente através da população mundial⁵ (p.2).

O objetivo deste artigo é discutir a possibilidade de utilização da Internet como recurso em projetos voltados para a Promoção da Saúde, destacando pontos positivos e possíveis barreiras, com destaque, no caso brasileiro, para a questão da divisão digital.

CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS

Esse estudo se apóia na literatura científica nacional e internacional sobre Promoção da Saúde, Informação sobre Saúde na Internet e Divisão/Exclusão Digital. O trabalho adota como referencial a ‘Nova Promoção da Saúde’, os documentos oficiais (Cartas e Declarações) construídos nas Conferências Internacionais da Promoção da Saúde, a partir da Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde de Ottawa (1986). Utiliza ainda a literatura internacional sobre informação e saúde na Internet para análise de pontos positivos e negativos de seu uso. A análise da situação de inclusão/exclusão digital no Brasil foi feita com base na 5ª Pesquisa sobre o Uso das Tecnologias da Informação e da Comunicação no Brasil – TIC DOMICÍLIOS, conduzida pelo Núcleo de Informação e Coordenação do Ponto BR (NIC.br), braço executivo do Comitê Gestor da Internet no Brasil (CGI.br).

PROMOCÃO DA SAÚDE

A compreensão do processo saúde-doença como um processo dinâmico, que sofre influência de fatores sociais, econômicos, culturais, laborativos, ambientais, étnicos ou raciais, psicológicos e comportamentais (determinantes sociais/condições de vida) teve sua origem nos séculos XVIII e XIX, particularmente nas obras de Virchow, Chadwick, Villermé^{7,8,9,10}. A concepção da determinação social perde força a partir (principalmente) do surgimento da bacteriologia, quando a medicina adquire o monopólio científico e legal, o poder médico se estabelece e impõe-se, tanto na assistência como nas questões relacionadas à saúde pública^{7,11}. Após a 2ª Guerra Mundial, entretanto, ela retomou força e passou a ser incrementada em vários países^{8,10}. As práticas de saúde correspondentes a essa compreensão têm por objetivo intervir não apenas na doença, mas, sobretudo atuar na melhoria das condições concretas e reais de vida de um indivíduo ou de uma coletividade. Nessa perspectiva, os problemas de saúde deixam de ser exclusivamente de competência médica e admitem estratégias de intervenção para os quais concorrem outros segmentos da sociedade.

Documentos precursores evidenciam as relações entre saúde e qualidade/condições de vida, como o ‘Relatório Lalonde’ de 1974 (Canadá), a ‘Conferência Internacional de Atenção Primária de Saúde’ de Alma-Ata em 1977, o ‘Relatório Black sobre as Desigualdades em Saúde’ de 1980 (Inglaterra), a ‘VIIIª Conferência Nacional de Saúde’ em 1986 (Brasil), entre outros^{9,12}. No entanto, A ‘Carta de Ottawa’, de 1986¹ e o Relatório Final da Iª Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde realizada nesta cidade, são considerados como documentos fundadores da ‘Nova Promoção da Saúde’. Este novo conceito tem uma breve história que merece ser resgatada.

A primeira Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde, realizada em 1986 na cidade de Ottawa (Canadá) promulgou a ‘Carta de Ottawa’, segundo a qual:

Promoção da saúde é o nome dado ao processo de capacitação da comunidade para atuar na melhoria de sua qualidade de vida e saúde, incluindo uma maior participação no controle deste processo /.../ a saúde deve ser vista como um recurso para a vida, e não como objetivo de viver¹ (p.19).

A carta define novas condições e recursos fundamentais para a saúde como a garantia da paz, da habitação, da educação, da alimentação, da renda, do ecossistema estável, dos recursos sustentáveis, da justiça social e da equidade. Para que sejam atingidas tais metas, foram pensadas três principais estratégias, a saber: defesa da saúde, capacitação e mediação¹ (p.20).

A defesa da saúde parte do princípio de que a saúde “é o maior recurso para o desenvolvimento social, econômico e pessoal, assim como uma importante dimensão da qualidade de vida”¹ (p.20). Este documento oficial considera primordial que se caminhe no sentido de alcançar a equidade, para que todos tenham a possibilidade de desenvolver ao máximo sua saúde potencial. Através de uma aproximação positiva da saúde, considera-se o processo de saúde-doença como um processo dinâmico atrelado aos determinantes sociais, portanto às condições de vida de uma dada população, num dado momento histórico. Nesse sentido, são considerados fundamentais “os ambientes favoráveis, o acesso à informação, a experiências e habilidades na vida, bem como oportunidades que permitam fazer escolhas por uma vida mais sadia”¹ (p.21) e a mediação de diversos setores da sociedade, além do setor saúde.

Foram propostos cinco campos centrais de ação, a saber: construção de políticas públicas saudáveis; criação de ambientes favoráveis à saúde; desenvolvimento de habilidades individuais e sociais; reforço da ação comunitária; reorientação dos serviços de saúde¹. A organização do trabalho em saúde, nesse modelo, passou a incorporar novas tecnologias como a comunicação, e baseou-se cada vez mais na interdisciplinaridade, nas ações intersetoriais, na educação e na criação de mecanismos de controle social coletivo, através de ações com a participação da sociedade civil. Sobre o tema, Buss afirma:

A promoção da saúde, como vem sendo entendida nos últimos 20-25 anos, representa uma estratégia promissora para enfrentar os múltiplos problemas de saúde que afetam as populações humanas e seus entornos neste final de século. Partindo de uma concepção ampla do processo saúde-doença e de seus determinantes, propõe a articulação de saberes técnicos e populares, e a mobilização de recursos institucionais e comunitários, públicos e privados, para seu enfrentamento e resolução¹² (p.165)

A leitura dos documentos construídos nessas Conferências Internacionais, assim como nos demais textos de referência sobre o tema, fica claro que esta é uma tarefa que pode (e deve) ser realizada nos locais de trabalho, nas residências, nas escolas, em associações comunitárias, como também em unidades de saúde. Isto é, a implementação dessas estratégias, como de todas as estratégias da Promoção da Saúde, não é exclusividade do setor saúde.

No nosso entender as estratégias e campos de ação propostos pela 'Carta de Ottawa', ratificados em outros eventos, estão profundamente entrelaçados. No entanto, neste artigo daremos destaque a um deles: o desenvolvimento de habilidades pessoais e sociais.

A INTERNET COMO RECURSO

Muito vem sendo dito e escrito sobre o imenso potencial da Internet de possibilitar o *empowerment* dos indivíduos que a utilizam. Estudos a apontam como um instrumento especial para obtenção de informação/conhecimentos e de capacitação, tanto individual, quanto comunitária^{13,14,15,16,17,18,19,20}. E, de fato, a Internet é a mais completa e complexa fonte de informações na atualidade. Com seus milhares de sites relacionados à saúde, permite aos indivíduos o acesso a todo tipo de informação, desde a busca diagnóstica até compra de medicamentos, passando por orientação terapêutica, sem esquecer as páginas pessoais e as comunidades virtuais²¹. Além disso, é possível obter essas informações a qualquer hora, em qualquer lugar, fácil e rapidamente.

Estudos realizados em diversos países, incluindo o Brasil, mostram o crescente uso da Internet para a obtenção de informação sobre saúde. Apesar de alguns estudos

apontarem que mais homens têm acesso à Internet do que mulheres^{22,23}, no caso específico da busca de informações sobre saúde, o grupo que se destaca é o de mulheres com menos de 55 anos e com alto nível educacional^{17,23,24}. Mais recentemente, vem apresentando significativo crescimento o grupo dos indivíduos da terceira idade^{23,25}.

O fato de adquirir *expertise* sobre sua condição e ter participação ativa em seu tratamento^{26,27}, reafirma a condição do indivíduo de membro competente da sociedade. O recurso à Internet é tido pelo paciente como forma de estar preparado para fazer perguntas, compreender o que é dito, e, conseqüentemente, sentir-se mais confiante, com maior controle sobre sua saúde, sobre seu tratamento, enfim, sobre sua vida²⁵. Giddens⁴ defende que a população vem vivendo um processo de requalificação através do amplo acesso à informação.

É mais provável que um indivíduo acometido por uma patologia busque informações sobre saúde na rede do que um indivíduo sadio^{28,29,30}. Portadores de patologias consideradas estigmatizantes (depressão, incontinência urinária, herpes, entre outras) encontram no anonimato das relações virtuais um caminho, pois a possibilidade de falar sobre suas queixas aumenta consideravelmente com a comunicação à distância, tanto com médicos quanto com outros indivíduos portadores de quadros semelhantes. O risco de discriminação, embaraço, humilhação, é drasticamente reduzido²⁹. Ao mesmo tempo, pode-se fazer uso da Internet para a aquisição de informações sobre questões relativas à saúde com o objetivo de seguir um estilo de vida saudável, revelando uma postura pró-ativa, de auto-cuidado em relação à sua saúde²⁶.

Comunidades virtuais são fontes não só de informação e conhecimento (técnico ou leigo), mas também possibilitam a formação de redes sociais de suporte^{27,31,32}. Mais ainda, grupos organizados em comunidades virtuais (ou em associações de doentes crônicos) como Diabéticos, HIV/AIDS, Esclerose Múltipla, Ostomizados, entre muitas

outras, podem ser fontes de poder e de pressão sobre o campo da saúde, aí incluído o Estado, as corporações e as empresas privadas³³.

Diversos são também os pontos negativos do uso da Internet, a começar pela qualidade da informação que nela é oferecida, muitas vezes incompleta, contraditória, incorreta, excessiva ou até fraudulenta. O ‘Dilúvio de informações’³⁴ a que os indivíduos são expostos pode gerar confusão, ansiedade e ainda mais incerteza, enfim, pode gerar redução da confiança e controle. A dificuldade de compreender as informações encontradas, ou ainda discernir entre a boa informação e a informação ruim é uma questão importante, em especial em países aonde a população apresenta baixos níveis de escolaridade^{19,21,35,36}. Alguns autores destacam o potencial medicalizante da Internet^{17,18,37}, na medida em que se entende medicalização como a compreensão crescente de diversos aspectos da vida diária, comportamentos e atitudes em termos médicos^{38,39,40}.

No entanto, a principal barreira para a plena utilização da Internet em projetos de promoção da saúde, em especial com foco no desenvolvimento de habilidades pessoais através da informação e educação em saúde, ainda está na divisão/exclusão digital de boa parte da população brasileira^{22,35}.

INTERNET NO BRASIL

O Brasil tem apresentado um sensível crescimento do número de residências com acesso a Internet nos últimos anos. Foi realizada em 2009, em todo o território nacional, a 5ª Pesquisa sobre o Uso das Tecnologias da Informação e da Comunicação no Brasil – TIC DOMICÍLIOS, pelo Núcleo de Informação e Coordenação do Ponto BR (NIC.br), braço executivo do Comitê Gestor da Internet no Brasil (CGI.br)⁴¹. Aproximadamente 36% dos domicílios possuem computador de mesa, contra 24% em 2007 e 28% em 2008 (Tabela 1). O uso do computador está relacionado principalmente ao grau de instrução, à faixa etária e à renda familiar do domicílio.

O crescimento mais expressivo se deu em domicílios cuja renda está entre 3 e 5 salários mínimos, nos quais a penetração passou de 23% para 40% no período. Essas famílias são justamente o alvo dos programas de incentivo fiscal do Governo Federal⁴².

Estão conectados à Internet 27% dos domicílios (em torno de 13 milhões), contra 14% em 2006 e 20% em 2008 (Tabela 1). A pesquisa revela as desigualdades regionais no país. Nas regiões sul e sudeste, possuem computadores conectados à Internet mais de 30% dos domicílios (acima da média nacional), enquanto nas regiões norte e nordeste, somente 13% dos domicílios possuem computador. Em torno de 45% dos brasileiros já fez uso da Internet pelo menos uma vez. Os principais motivos alegados para a falta de acesso nos domicílios que possuem computador são o alto custo (48%), a possibilidade de acesso em outro local (22%), a falta de necessidade ou interesse (13%) e a falta de habilidade para usar a Internet (8%)⁴¹.

Tabela 1 – Domicílios com computador e acesso à Internet no Brasil

PERCENTUAL SOBRE O TOTAL DE DOMICÍLIOS		
ANO	COMPUTADOR	INTERNET
2005	17	13
2006	20	14
2007	24	17
2008	28	20
2009	36	27

Segundo a 5ª Pesquisa sobre o Uso das Tecnologias da Informação e da Comunicação no Brasil⁴¹, o percentual dos usuários que acessam a internet de suas residências cresceu de 42 para 48% em relação a 2008, assim como o acesso da residência de outra pessoa (22 para 26%), porém o percentual dos que o fazem de centro público pago (lanhouse) teve uma queda de 48 para 45%. Existe uma clara relação inversa entre nível de renda e escolaridade quanto ao uso da Internet em ‘lanhouses’. As classes D e E são os principais usuários dos centros públicos, gratuitos ou pagos: “São

numerosos os exemplos de favelas que incorporaram a cultura da Internet em suas comunidades, justamente através das pequenas “lanhouses”⁴² (p.48). Foi observado um crescimento significativo do percentual de usuários que usam centros públicos gratuitos entre 2005 e 2007, aumentando de 2 para 6%. Nos últimos dois anos este índice encontrava-se estável em 4%⁴².

Silva⁴³ afirma que o país vem investindo em infraestrutura digital e já é o segundo na América Latina em competitividade de infraestrutura de rede e o que mais cresce em investimentos para implantação de redes de computadores (130% ao ano): “Somos o oitavo país em serviços governamentais on-line e o décimo país em serviços de rede informatizada e Internet para pesquisas e em uso de redes governamentais”⁴³ (p.116). Bechara (2008), que é consultor jurídico do Ministério das Comunicações e conselheiro do CGI.br, acredita que:

“as dimensões e os desafios do Brasil não comportam soluções únicas e centralizadas para a erradicação da exclusão digital. Contudo, as experiências bem sucedidas demonstram que ações coordenadas dos diversos agentes públicos e privados são indubitavelmente o melhor caminho. É assim que ampliamos os espaços da inclusão”⁴⁴ (p.50).

Exemplos disto podem ser encontrados no trabalho de organizações não governamentais (ONG), como o Comitê pela Democratização da Internet (CDI), com Escolas de Informática e Cidadania (EIC) espalhadas por comunidades de baixa renda no Brasil e em outros 10 países (CDI - Comitê para Democratização da Internet) e também pelo Viva Rio, com suas Estações Futuro, oferecendo acesso a cursos de informática e ao uso da internet a baixo custo.

As principais atividades desenvolvidas na Internet, observadas no TIC Domicílios, são a comunicação (90%), o lazer (86%), a busca de informações e de serviços online (89%) e a educação (72%)⁴¹. Do total de usuários da Internet, 39% apontaram a busca de informações relacionadas à saúde e de serviços de saúde como atividade desenvolvida *on-line*, um crescimento de 6% em relação a 2008⁴¹. É possível

que a pandemia de gripe H1N1 tenha papel importante nesse salto. Observa-se nesse grupo um percentual acima da média nacional para as regiões Centro-Oeste, Sudeste e Norte, uma preponderância do sexo feminino sobre o masculino e dos indivíduos trabalhando sobre os desempregados ou que não pertencem à população economicamente ativa. Quanto maior a faixa etária, o nível educacional, a classe social e a faixa de renda, maior o uso da internet para obtenção de informações sobre saúde⁴¹.

INCLUSÃO/EXCLUSÃO DIGITAL

É fundamental entender que diferenças culturais e societárias, além das econômicas, modelam este processo, que se desenrola em cada lugar, em cada grupo social, em cada região de cada país do globo de acordo com sua inserção. Diferentes estruturas sociais, políticas e econômicas determinam diferentes formas e/ou possibilidades de obtenção de informação. Diferenças que também se refletem na informação que é ofertada na rede. Nem tudo está disponível na internet e o que está disponível está sujeito a interesses hegemônicos, como, por exemplo, o favorecimento da língua inglesa e culturas correspondentes³⁶. Os caminhos mais utilizados para obter informações na Internet, buscadores como Google, Yahoo entre outros, tendem a oferecer, nos primeiros lugares, páginas de grandes organizações³⁶.

No Brasil, apesar do crescimento apontado por pesquisas recentes, mais do que uma divisão digital, temos uma exclusão digital de boa parte da população. Estudo da Fundação Getúlio Vargas (apoiado na Pnad)^{46,47} sugere que os fatores determinantes da exclusão digital são semelhantes aos fatores determinantes da exclusão social. Tal observação não é exclusiva da sociedade brasileira, estudos realizados nos primeiros anos do século XXI nos Estados Unidos da América mostraram uma visão semelhante sobre a relação entre a exclusão digital e a exclusão social^{48,49}. Em nosso país, o acesso a Internet ainda é limitado a uma minoria. Os altos custos do computador e do acesso à

rede, aliados a residual escolaridade da ampla maioria da população são barreiras significativas.

Contudo, é complexa a análise de exclusão/inclusão digital²². Pode-se destacar primeiramente a diferença entre a telefonia e a internet. Apesar de pertencerem ao mesmo grupo de Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC), a internet é excludente para analfabetos, o que não ocorre com o telefone comum (mas talvez venha a ocorrer com o celular)²². Uma segunda questão, bastante polêmica, diz respeito ao tão propalado potencial democratizante e equalizante da internet. Sorj & Guedes²² não são entusiastas desta visão e defendem que “... como o ciclo de acesso a novos produtos começa com os ricos e se estende aos pobres após um tempo mais ou menos longo (e que nem sempre se completa), há um aumento da desigualdade...” (p 102).

Gibbons⁴⁸, analisando esta questão na sociedade americana, defende ponto de vista semelhante, destacando que a questão racial, além da educacional e da econômica é de grande importância. Assim como no Brasil se observa²² uma clara divisão digital entre brancos, pardos e negros, Gibbons⁴⁸ mostra que existe uma clara divisão digital entre brancos, hispânicos e afro-americanos, com os negros/afro-americanos no fim da fila da inclusão digital.

Determinar a exclusão ou inclusão digital simplesmente pela presença de um computador no domicílio e sua conexão à internet é uma simplificação, uma avaliação superficial da questão. Por um lado, os indivíduos que acessam a internet não o fazem somente de suas residências. O trabalho, as escolas, a casa de terceiros, ‘lanhouses’ ou centros comunitários são pontos de uso importantes e frequentes^{22,42,48}. Além disso, em comunidades carentes da cidade do Rio de Janeiro é famoso o fenômeno do ‘GatoNet’, isto é, o acesso à Internet (e televisão) a cabo de forma ilícita e que nem sempre é confessada.

Por outro lado, o fato de possuir computador na residência com acesso à internet não garante a inclusão digital do indivíduo. Fatores como nível educacional, renda, sexo e idade, são determinantes neste caso. A falta de habilidade é apontada por 50% dos indivíduos que tem computador, mas nunca acessaram a Internet⁴¹. Sorj & Guedes²² observaram que o maior nível educacional e econômico, a faixa etária mais baixa e o sexo masculino estão relacionados ao maior uso do computador e da internet nas populações de baixa renda. Neste caso, a preponderância do sexo masculino se explica pelo tipo de atividade laboral. As mulheres dessas comunidades frequentemente trabalham no setor de limpeza (trabalho doméstico e limpeza), o que lhes dá menor oportunidade de acesso a computadores e internet no trabalho²².

Outro ponto a ser destacado para a compreensão da inclusão/exclusão digital é a qualidade do acesso, tanto no que se refere ao tempo disponível para uso, quanto à qualidade do acesso em si. O custo da banda larga é alto, ao mesmo tempo, por via discada a qualidade é menor e o tempo precisa ser controlado, comprometendo a qualidade do uso. Ainda existem as restrições que a utilização no trabalho, na casa de terceiros e em centros comunitários acarretam. Gibbons⁴⁸ destaca que no caso da busca de informações sobre saúde, quando a confidencialidade e o tempo disponível para pesquisa são muito importantes, o acesso fora da residência pode não ser o ideal.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A Internet é um recurso excepcional no que se refere à obtenção de informações de qualquer tipo e pode ser um grande instrumento educacional. O conceito de tempo e espaço foi profundamente modificado por ela e através da grande rede mundial é possível ter acesso a fontes de informação como revistas científicas, universidades, hospitais, centros de pesquisa, entre muitas outras. E é possível pesquisá-las de forma rápida, fácil, a qualquer hora, de qualquer lugar.

Mas não para todos, ou talvez não ainda, e nem em qualquer lugar. Em primeiro lugar, são diferentes as possibilidades de cada grupo social de acessar a grande rede mundial. No Brasil, em torno de 50% da população nunca fez uso dessa moderna Tecnologia de Informação e Comunicação (TIC). E entre os que já o fizeram, muitos não têm acesso regular e fácil. Além disso, o simples fato de fazer uso da Internet não significa que o indivíduo tenha plena capacidade de compreensão das informações encontradas, ou saiba como utilizá-las. E propostas eminentemente técnicas para a redução da divisão digital não dão conta do despreparo das populações em relação aos instrumentos necessários para usar a grande rede: “Apesar da importância atribuída à faceta libertária e democratizante da internet, são necessários pré-requisitos tecnoculturais para acessá-la”⁵⁰ (p.311). É possível que a Internet contribua para a reprodução de formas de exclusão sociais já existentes, que a divisão digital contribua para a manutenção das iniquidades na saúde.

O mesmo acontece com o tão propalado potencial de *empowerment*. Por um lado, a obtenção de informações técnicas e não técnicas (leigas) pode produzir no indivíduo ou na comunidade um maior controle sobre as questões relativas à saúde e ao ambiente, assim como uma redução da assimetria na relação com os profissionais da saúde. Por outro lado, esse mesmo fenômeno pode levar a um processo de responsabilização e culpabilização dos próprios indivíduos sobre sua saúde sugerindo “que as pessoas façam, cada vez mais, uso de seus recursos próprios e/ou da comunidade antes de recorrer à ajuda de instituições estatais”⁵¹ (p.1091)

Considerando que a ciência (bio)médica hegemônica é a principal base teórico-cognitiva das informações na rede, o uso da Internet pode vir a reforçar a intensa medicalização da sociedade, através de uma maior submissão ao modelo biomédico e a modelos sociais pré-estabelecidos.

Entretanto, apesar de todas as críticas acima, a Internet pode vir a ser uma grande aliada na construção de projetos de Promoção da Saúde, em especial no que se refere ao desenvolvimento de habilidades pessoais. A instalação de laboratórios de informática em Centros de Saúde e em comunidades de baixa renda para utilização por grupos de usuários para educação em saúde, como um exemplo de proposta prática, pode representar uma alternativa válida e necessária. No desenvolvimento destes projetos, contudo, é fundamental considerar os potenciais riscos e compreender que as estratégias e programas na área da promoção da saúde precisam se adaptar às necessidades e possibilidades de cada local e levar em conta as diferenças sociais, culturais e econômicas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Brasil – MS. As cartas da Promoção da Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2002. Disponível em: <www.saude.gov.br/bvs/conf_tratados.html>.
2. Buss, PM. Uma introdução ao conceito de promoção da saúde. In: Czeresnia D. & Freitas CM. (Org.). Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2003. p. 39-53.
3. Carvalho SR. Os múltiplos sentidos da categoria “empowerment” no projeto de promoção à saúde. Cad Saúde Pública 2004; 20(4): 1088-1095.
4. Giddens, A. Modernidade e Identidade. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2002.
5. Hart K. Notes towards an anthropology of the internet. Horizontes Antropológicos 2004; 10(21): 15-40.
6. Castells, M. The Rise of the Network Society. Cambridge, MA: Blackwell, 1996.
7. Rosen, George. A evolução da medicina social. In: Nunes ED. (org). Medicina Social: Aspectos Históricos e Teóricos. São Paulo: Global, 1983.
8. Czeresnia D. O conceito de saúde e a diferença entre prevenção e promoção. In: Czeresnia D; Freitas CM. (Org.). Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2003. p. 39-53.
9. Marcondes WD. A convergência de referências na promoção da saúde. Saúde e Sociedade 2004; 13(1): 5-13.
10. Buss, P.M. A saúde e seus determinantes sociais. PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva 2007; 17(1): 77-93.
11. Queiróz MS. O paradigma mecanicista da medicina ocidental moderna: uma perspectiva antropológica. Rev Saúde Pública 1986; 20(4): 309 – 317.
12. Buss PM. Promoção de saúde e qualidade de vida. Ciência & Saúde Coletiva 2000; 5(1): 163-177.

13. Hardey M. Doctor in the house: the internet as a source of lay health knowledge and the challenge to expertise. *Socio Health Illn* 1999; 21(6): 820-835.
14. Hardey M. 'The story of my illness': personal accounts of illness on the Internet. *Health* 2002; 6(1): 31-46.
15. Eysenbach G; Jadad AR. Evidence-based Patient Choice and Consumer health informatics in the Internet age. *J Med Internet Res* 2001; 3(2): e19.
16. Benigeri, M. & Pluye, P. Shortcomings of health information on the Internet. *Health Promotion Intern* 2003; 18(4).
17. Ginman et al. Health communication and knowledge construction. *Health Informatics Journal* 2003; 9(4): 301-313.
18. Korp P. Health on the internet: implications for health promotion. *Health Education Research* 2006; 21(1): 78 - 86.
19. Ziebland S. The importance of being expert: the quest for cancer information on the Internet. *Soc Sci Med* 2004; 59(9): 1783-1793.
20. Grierson T; van Dijk MW; Dozois E. et al. Using the Internet to Build Community Capacity for Healthy Public Policy. *Health Promot Pract* 2006; 7(13).
21. Nettleton S; Burrows R; O'Malley L. The mundane realities of the everyday lay use of the internet for health, and their consequences for media convergence. *Sociol Health Illn* 2005; 27(7): 972-992.
22. Sorj B; Guedes LE. Exclusão Digital: Problemas conceituais, evidências empíricas e políticas públicas. *Novos Estudos* 2005; 72.
23. Wilson C; Flight I; Hart E; Turnbull D; Cole S; Young G . Internet access for delivery of health information to South Australians older than 50. *Aust N Z J Public Health*. 2008; 32: 174-6.
24. Eriksson-Backa K. Who uses the web as a health information source. *Health Informatics J* 2003; 9(2): 93-101.

25. Alpay LL; Toussaint PJ; Ezendam NPM; Rovekamp TAJM; Graafmans WC; Westendorp RGJ. Easing internet Access of health information for elderly users. *Health Informatics J* 2004; 10:185.
26. Pandey SK; Hart JJ & Tiwary S. Women's health and the internet: understanding emerging trends and implications. *Soc Sci Med* 2003; 56(1): 179–191.
27. Ziebland S; Chapple A; Dumelow C, et al. How the internet affects patients' experience of cancer: a qualitative study. *BMJ* 2004; 328: 564- 569.
28. Nettleton S. The Emergence of E-Scaped Medicine? *Sociology* 2004; 38(4): 661–679.
29. Berger M; Wagner TH & Baker LC. Internet use and stigmatized illness. *Soc Sci Med* 2005; 61(8): 1821-1827.
30. Bundorf MK; Wagner TH; Singer SJ et al. Who Searches the Internet for Health Information? *Health Services Research* 2006; 41(3): Part I.
31. Fox NJ; Ward K; O'Rourke A. The 'expert patient': empowerment or medical dominance? The case of weight loss, pharmaceutical drugs and the Internet. *Soc Sci Med*, v.60, n.6, p.1299–1309, 2005
32. Fox NJ; Ward K; O'Rourke A. Pro-anorexia, weight-loss drugs and the internet: an 'anti-recovery' explanatory model of anorexia. *Sociol Health Illn* 2005; 27(7): 944-971.
33. Gillett J. Media activism and Internet use by people with HIV/AIDS. *Sociol Health Illn* 2003; 25(6): 608-624.
34. Lévy P. *Tecnologias da Inteligência: o futuro do pensamento na era da informática*. Rio de Janeiro: Ed 34, 1993, 208p (Coleção TRANS).
35. Castiel LD & Vasconcellos-Silva PR. A interface Internet/S@úde: perspectivas e desafios. *Interface – Comunicação, Saúde, Educação* 2003; 7(13): 47 – 64.

36. Seale C. New directions for critical internet health studies: representing cancer experience on the web. *Sociol Health Illn* 2005; 27(4): 515-540.
37. Broom A & Tovey P. The role of the Internet in cancer patients' engagement with complementary and alternative treatments. *Health* 2008; 12(2): 139-155.
38. Zola IK. Medicine as an Institution of Social Control. *Sociological Review* 1972; 20: 487-504.
39. Conrad P. Medicalization and social control. *Annual Review of Sociology* 1992; 18: 209-232.
40. Conrad P. The medicalization of society: on the transformation of human conditions into treatable disorders. Baltimore: The John Hopkins University Press, 2007.
41. Brasil - Pesquisa sobre o Uso das Tecnologias da Informação e da Comunicação no Brasil : TIC Domicílios e TIC Empresas 2009 = Survey on the Use of Information and Communication Technologies in Brazil : ICT Households and ICT Enterprises 2009 / [coordenação executiva e editorial/ executive and editorial coordination, Alexandre F. Barbosa ; tradução/ translation Karen Brito]. -- São Paulo : Comitê Gestor da Internet no Brasil, 2010. <http://www.cetic.br/usuarios/tic/>
42. Brasil - Pesquisa sobre o Uso das Tecnologias da Informação e da Comunicação no Brasil : TIC Domicílios e TIC Empresas 2007 = Survey on the Use of Information and Communication Technologies in Brazil : ICT Households and ICT Enterprises 2007 / [coordenação executiva e editorial/executive and editorial coordination, Mariana Balboni ; tradução/translation Karen Brito]. -- 2. ed. -- São Paulo : Comitê Gestor da Internet no Brasil, 2008. <http://www.cetic.br/usuarios/tic/>
43. Silva WM. Navegar é preciso: avaliação de impactos do uso da internet na relação médico-paciente, 2006. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública), Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, 2006.

44. Bechara M. Os espaços públicos de acesso à Internet. In: Brasil - Pesquisa sobre o Uso das Tecnologias da Informação e da Comunicação no Brasil : TIC Domicílios e TIC Empresas 2007 [coordenação executiva e editorial Mariana Balboni ; tradução Karen Brito]. -- 2. ed. -- São Paulo : Comitê Gestor da Internet no Brasil, 2008.
45. Cunha MB. Das bibliotecas. convencionais às digitais: diferenças e convergências. *Perspectivas em Ciências da Informação*, v.13, n.1, p.2 – 17, 2008.
46. Fundação Getúlio Vargas (FGV). Mapa da Exclusão Digital. Coordenação Marcelo Côrtes Néri. Rio de Janeiro: FGV/IBRE, CPS, 2003. 143p.
47. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Pnad, 2004. <http://www.ibge.gov.br/>. Consultado em 11/09/2008.
48. Gibbons MC. A Historical Overview of Health Disparities and the Potential of eHealth Solutions. *J Med Internet Res* 2005; 7(5): e50.
49. Cotten SR & Gupta SS. Characteristics of online and offline health information seekers and factors that discriminate between them *Soc Sci Med* 2004; 59(9): 1795–1806.
50. Castiel LD & Vasconcellos-Silva PR. Internet e o autocuidado em saúde: como juntar os trapinhos? *História, Ciências, Saúde* 2002; 9(2): 291-314.
51. Carvalho SR. Os múltiplos sentidos da categoria “empowerment” no projeto de promoção à saúde. *Cad. Saúde Pública* 2004; 20(4): 1088-1095.

CAPÍTULO 3

INFORMAÇÃO EM SAÚDE NA INTERNET E A RELAÇÃO MÉDICO PACIENTE NO ADOECIMENTO CRÔNICO

Helena Beatriz da Rocha Garbin, Maria Cristina Rodrigues Guilam, André de Faria Pereira Neto.

RESUMO

O fenômeno internet pode ser mais bem compreendido a partir da aproximação com o debate sobre a modernidade tardia e a emergência da sociedade de risco, onde o indivíduo é instigado se comportar de forma racional, reflexiva, sobre todos os aspectos de sua vida, a fazer escolhas. A informação é a base para tais escolhas. Boa parte os indivíduos que buscam informações na Internet estão à procura de informações médicas e sobre saúde em geral. Estima-se que esse grupo corresponda a aproximadamente 35% dos internautas para o Brasil. Este destaque se deve ao status presente da saúde, que tornou-se, nos últimos anos, uma das principais preocupações do homem. Para analisar os reflexos que a obtenção de informação sobre sua própria saúde através da Internet pode ter sobre a vivência do adoecimento crônico e a relação médico-paciente, foram realizadas seis entrevistas semi-estruturadas com pacientes portadores de doenças crônicas, com longos períodos de tratamento. Alguns temas se destacaram: busca de informação - conferir e complementar, critérios para busca e confiabilidade, comunidades virtuais e não virtuais, relação médico paciente, adoecimento crônico, medicalização. Ambivalência é o sentido dominante neste estudo. O acesso à informação sobre saúde pode ter reflexos positivos e negativos para os indivíduos e, ao mesmo tempo, tem potencial para facilitar e dificultar a relação desses com seu adoecimento, tratamentos e com seus médicos. Além disso, no mesmo momento que produz *empowerment* e autonomia, poder ampliar a submissão a condutas e estruturas sociais hegemônicas, enfim, facilitar a vigilância e o controle social.

Palavras-chave: Relação médico paciente, informação em saúde, internet, adoecimento crônico, medicalização.

ABSTRACT

The Internet phenomenon can be better understood through the approach with the debate on late modernity and risk society, where individuals are prompted to behave in a rational, reflexive manner about all aspects of their life and make choices. Information is the basis for such. A considerable number of the individuals seeking information on the Internet is looking for health and medical information. This group corresponds to approximately 35% of Internet users in Brazil. This prominence is due to the present status of health, which has become in recent years one of the major concerns of man. To analyze the impacts that the access to information about its own health via Internet may have on the experience of living with a chronic illness and on the patient-physician relationship, six semi-structured interviews were performed with chronic patients with long periods of treatment. Some themes stand out: information search - check and complement, criteria for search and reliability, virtual and non virtual communities, patient-physician relationship, chronic illness and medicalization. Ambivalence is the dominant sense in this study. Access to health information may have, at the same time, positive and negative reflexes for individuals, it has the potential to either facilitate or hinder their relationship with illness, treatments and physicians. Moreover, it can, at the same time that produces empowerment and autonomy, expand submission to hegemonic social structures and behaviors, medicalizing society and facilitating surveillance and social control.

Key words: patient physician relationship, health information, Internet, chronic illness, medicalization.

INTRODUÇÃO

O grande desenvolvimento das tecnologias de comunicação e informação mediadas por computador (TICs) ocorrido a partir do final do século XX, período chamado de ‘era da informação’^{1,2,3,4}, tem permitido que os indivíduos obtenham cada vez mais informações sobre uma grande diversidade de assuntos de forma fácil, em qualquer lugar e a qualquer hora⁴. A Internet se destaca entre as TICs pelas inúmeras possibilidades que oferece, e também porque permite aos indivíduos produzir/oferecer informação, não somente recebê-la. Desta forma, ela desempenha um papel fundamental no impacto que o grande desenvolvimento tecnológico vem exercendo na sociedade, tanto no nível individual, quanto no nível das formas de organização social^{2,5}.

O fenômeno internet pode ser mais bem compreendido a partir da aproximação com o debate sobre a ‘modernidade tardia’ e a emergência da ‘sociedade de risco’^{4,6}. Nesse contexto, o acesso à informação é fundamental. Ela está na base de mudanças da modernidade tardia e reflexiva, onde o indivíduo (em tese) instrumentalizado por informação de qualidade e quantidade suficiente pode (e deve) se comportar de forma racional, reflexiva, sobre todos os aspectos de sua vida. Na ‘sociedade de risco’⁷, o indivíduo é instigado a fazer escolhas, a ser responsável por elas, pelo risco que envolvem e pelas repercussões na sua vida. A informação é a base para tais escolhas.

Dentre os indivíduos que buscam informações na Internet, uma boa parte está à procura de informações médicas e sobre saúde em geral. Estima-se que esse grupo corresponda a aproximadamente 35% dos internautas para o Brasil e 66% para os EUA^{8,9}. Este destaque se deve ao status que a saúde tem atualmente. Ela tornou-se, nos últimos anos, uma das principais preocupações do homem, adquirindo um enorme valor na sociedade^{10,11}. São incontáveis os sites sobre os mais variados temas vinculados às questões relativas à saúde-doença e estudos mostram que a internet é, atualmente, uma

grande fonte de informação para leigos. Nos EUA, por dia, o número de pessoas que busca informação sobre saúde *on-line* é maior do que a quantidade de visitas a profissionais de saúde^{3,12,13}. Nettleton et al¹⁴ afirmam que:

“... a Internet forma não só a base, como também serve de exemplo ideal, como imagem, da era da informação; mais do que qualquer outra tecnologia, ela permite às pessoas acesso a uma quantidade de informação sobre saúde e medicina muito maior do que era possível até hoje”¹⁴ (p.989).

Há mais de uma década, estudiosos da saúde destacam o potencial impacto que tal desenvolvimento pode ter sobre a área. Neste estudo, nos propomos a investigar os possíveis efeitos que o atual ‘dilúvio de informações’¹⁵ sobre saúde existente na grande rede mundial pode ter sobre a relação dos pacientes com seus médicos e com seu adoecimento.

Relação Médico-Paciente

Na década de 50 do século passado, Talcott Parsons defendia que a saúde era um pré-requisito para o funcionamento da sociedade e que, sob esse aspecto, a doença poderia ser considerada como um desvio social^{1,16,17,18}. Considera a relação médico-paciente uma relação assimétrica em função do conhecimento especializado que o médico possui, da autoridade e enorme responsabilidade advinda de sua função^{1,16,17,19}. Apesar da clara assimetria, ele defende que esta é uma relação harmoniosa e consensual¹⁶, tipicamente paternalista. Esse modelo de relação médico paciente é chamado ‘modelo consensual’²⁰.

Freidson²¹, contudo, argumenta que a relação médico-paciente é sim uma relação assimétrica, porém uma interação que envolve conflito e luta de poder, pois tanto médicos quanto pacientes têm objetivos e prioridades diferentes, técnicas e financeiras²¹. O modelo de relação médico paciente defendido por Freidson é chamado ‘modelo de conflito’²⁰.

Mais do que simplesmente legitimar ou atestar o adoecimento de determinado indivíduo, Eliot Freidson²¹ acredita que a medicina oficializa a doença como um papel

social e estabelece o que é e o que não é doença. Afirma que a medicina é um instrumento de controle da ordem social e que a *expertise* técnica é a principal fonte do controle médico. Entretanto, não vê tal controle como positivo e defende que o imenso prestígio e autoridade da medicina e da profissão médica ampliaram excessivamente seu escopo, medicalizando a sociedade²¹. A tese da medicalização social também pode ser encontrada no trabalho de autores como Zola, Illich, Conrad^{22,23,24,25,26,27}, entre outros, porém construída de forma diferente por cada autor. Freidson, Zola e Illich centram suas análises críticas na expansão da jurisdição da profissão médica^{21,22,23,24}. Conrad, por sua vez, defende que a medicalização é um processo sociocultural, em que diversos segmentos da sociedade podem desempenhar um papel fundamental, e não simplesmente um produto do expansionismo da profissão médica^{25,26,27}. Segundo Lupton²⁸, Foucault “apresenta uma visão consoante de um mundo no qual a vida dos indivíduos é profundamente compreendida e vivenciada através de discursos e práticas da medicina e de suas profissões aliadas”²⁸ (p.94).

Foucault entende que o conhecimento médico é um sistema de crenças moldado através de relações políticas e sociais. Neste sentido o poder médico é visto por ele como recurso básico, através do qual doenças e distúrbios são identificados e tratados²⁸. Há que se questionar se é possível retirar o poder dos médicos e passá-lo para os pacientes/população, pois o poder não é posse de grupos sociais determinados e sim relacional, difuso e sutil, estando entranhado por toda estrutura social e incorporado nas práticas diárias^{1,17,28,29}. Nesse caso, os médicos não são figuras de dominação, mas sim links nas relações de poder, pessoas através dos quais o poder/conhecimento se expressa²⁸.

Empowerment

O período (1945 – 1970) analisado e descrito nos trabalhos de Parsons e Freidson é conhecido como ‘a era de ouro da medicina’³⁰, quando a prática médica era

majoritariamente liberal nos EUA e os profissionais possuíam imenso poder e prestígio^{21,31}. Realidade esta que tem se modificado ao longo das últimas décadas, em função da elevação dos custos da medicina, da presença de um terceiro elemento na relação médico-paciente (seguros de saúde) e do aumento do acesso à informação técnica e do nível educacional das populações^{30,32}. Ao mesmo tempo, observa-se um crescente consumismo relacionado à saúde, visto que o cidadão consome desde exames e medicamentos até serviços médicos^{10,32,33,34}. Pacientes transformam-se em consumidores de serviços e médicos em provedores de cuidados à saúde. Estes novos fatores interferem diretamente na relação médico-paciente e na dinâmica do poder dentro dela^{10,32,33,34}.

O entendimento do paciente como consumidor é congruente com a concepção do indivíduo reflexivo da ‘sociedade de risco’^{4,10,34}, com suas dúvidas e questionamentos em relação à medicina e aos médicos. Da mesma forma, o acesso a todo tipo de informação sobre saúde através da Internet e a exposição das incertezas, limitações e incompletude do conhecimento médico/científico, pode reforçar o processo de *empowerment* da população dita leiga^{4,10,34}. Diante deste novo contexto, Bury identifica dois modelos de relação médico paciente que poderiam resultar dessas transformações: o ‘modelo de negociação’ e o ‘modelo contratual/orientado ao consumidor’²⁰.

CAMINHO METODOLÓGICO

O objetivo deste artigo é analisar os reflexos do uso da Internet pelos pacientes na relação médico-paciente e na vivência do adoecimento crônico. Para tanto, foram realizadas seis entrevistas semi-estruturadas com pacientes portadores de doenças crônicas, com longos períodos de tratamento. Um roteiro com as questões fundamentais foi criado previamente para apoio do pesquisador abordando os seguintes temas centrais: adoecimento, atividades na internet, obtenção de informações sobre saúde, relação com os médicos. As entrevistas foram gravadas. O projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca (CEP/ENSP N° 221/09).

A escolha de indivíduos portadores de enfermidades crônicas se deu em conformidade com pesquisas realizadas internacionalmente, que atribuem a estes um alto grau de mobilização, uma tendência ao aprendizado pela experiência devido ao longo tempo de convivência com a doença, e, atualmente, têm a possibilidade de obter muitas informações pela Internet^{14,35,36,37,38,39,40,41,42,43,44,45,46,47}. Também foram utilizados os seguintes critérios de inclusão: estar na faixa etária entre 35 e 55 anos, fazer seu tratamento no serviço público e ter facilidade de acesso à Internet.

Para manter o anonimato, os entrevistados foram identificados por letras, como descrito a seguir: Entrevistado A, sexo masculino, 45 anos, portador de HIV/AIDS. Entrevistado B, sexo masculino, 53 anos, portador de Artrite Psoriática. Entrevistado C, sexo feminino, 47 anos, portadora de Espondilite Anquilosante e HAS. Entrevistada D, sexo feminino, 51 anos, portadora de Espondilite Anquilosante e Fibromialgia. Entrevistado E, sexo feminino, 37 anos, portadora de Esclerose Múltipla e câncer de Tireóide. Entrevistado F, sexo masculino, 53 anos, portador de HIV/AIDS e Ataxia Cerebelar.

DISCUSSÃO E RESULTADOS

Na análise das entrevistas, alguns temas se destacaram e serão detalhados a seguir, a saber: busca de informação - conferir e complementar, critérios para busca e confiabilidade, impacto do acesso a informações, comunidades virtuais e não virtuais, relação médico paciente, adoecimento crônico, medicalização.

Busca de Informação – conferir e complementar

Uma das primeiras observações que merecem ser feitas a partir da análise das entrevistas é que o movimento de busca de informações sobre saúde em geral ou sobre seu próprio estado de saúde não é novo, ele já estava presente na vida do cidadão muito antes do surgimento da internet e pode ser observado em programas de rádio e televisão, entre outros exemplos. Antes do uso mais amplo da Internet os pacientes procuravam informações sobre saúde em jornais, revistas ou livros, perguntavam a alguns parentes ou amigos ou consultavam outros médicos para confirmar uma informação recebida. Essas mídias não caíram em desuso totalmente, elas continuam sendo veículos importantes, principalmente em regiões de mais baixo nível de desenvolvimento socioeconômico. No entanto, alguns depoimentos, reafirmam qualidades e peculiaridades da Internet presentes na literatura sobre o tema^{2,5,12,38,42,48}:

É fácil, a internet tá na mão da gente o dia todo (Ent B)

A internet abre o mundo pra você naquela máquina (Ent D).

As informações obtidas tanto na Internet, quanto através de outras fontes cumprem o papel de conferir e/ou complementar as informações oferecidas pelos médicos, como pode ser observado no depoimento a seguir: “*Antes da internet [eu] ia conferir em uma biblioteca, ou ia a vários médicos. Precisava conferir*” (Ent E). A literatura internacional reforça esses achados em estudos empíricos, tanto de cunho qualitativo quanto quantitativo, realizados nos EUA e na Inglaterra^{38,46,49}. Em tempos de

dúvida radical, de questionamento da ciência e dos *experts*, conferir as informações ou mesmo colher as informações antes da consulta, é um movimento comum e fundamental⁴.

Além de conferir as informações recebidas do médico, os entrevistados também buscam na internet complementar informações que não obtém na consulta médica. Uma das queixas mais comuns no nosso meio, e identificadas nestes depoimentos, relaciona-se com a falta de tempo do médico com o paciente durante a consulta:

“Não dava pra trocar informações com os médicos, porque no Hospital da Lagoa não dá tempo” (Ent E).

Esta não é uma realidade vivida apenas pelos pacientes do Sistema Único de Saúde (SUS). Em um estudo realizado com mulheres na Inglaterra, país com um dos sistemas de saúde mais organizados no Ocidente, Henwood et al também encontram essa mesma queixa⁵⁰.

Crítérios para Busca e Confiabilidade

Como observamos anteriormente a internet tem a grande virtude de permitir que qualquer pessoa produza conteúdo informacional e o disponibilize *on line*. Esta virtude gera um problema: nem todas as informações são corretas ou confiáveis. Por esta razão alguns usuários têm tomado algumas precauções. Estas foram pelo menos as conclusões identificadas em estudos realizados na Alemanha e no Reino Unido^{14,51}. Neste caso os indivíduos apontam alguns critérios de confiabilidade, ainda que subjetivos, para sites sobre saúde.

Alguns depoentes que participaram deste estudo não adotaram critérios para decidir aonde procurar informação e se a informação encontrada é ou não confiável.

Não desenvolvi critérios. Botei a palavra chave e fui visitando vários sites (Ent A);
Nunca adotei nenhum parâmetro, entrei em tudo que é tipo de site (Ent B)
Procurei no Google e fui abrindo tudo quanto era página (Ent E).

Um dos entrevistados (Ent F) relata que adota a seguinte tática:

...eu pesquiso em outros sites, faço uma avaliação e vou confirmando. Não dá pra acreditar em uma única notícia, pode ser um estudo de um pesquisador que só pesquisou até ali, e depois? Tem outro que pesquisou além, foi mais pra frente.

No estudo realizado na Alemanha, que utilizou grupos focais, entrevistas e observação dos indivíduos nas suas atividades de busca de informação sobre saúde, Eysenbach⁵¹ afirma que os participantes acessavam somente os primeiros links oferecidos pelo site de busca utilizado, o que pode ser considerado como um critério de confiabilidade não relatado, ou mesmo não consciente. Porém, nenhum usuário acessou o ‘Quem Somos’ (About Us) dos sites, isto é, o local onde podem ser encontrados os responsáveis pelo site e pelas informações nele contidas, a fim de utilizá-lo como critério de confiabilidade.

O entrevistado (F), contudo, adota postura totalmente contrária aos entrevistados do estudo alemão e descreve assim sua técnica de busca de informações:

“Eu ponho no Google. O Google é meu maior amigo na Internet, porque dentro daquele link tem outro link e outro link... Você vai fuçando. Mas tem que ser curioso, determinado, não é isso que eu quero vou clicando, uma coisa leva a outra”.

A informação, correta ou não, tem um impacto no processo de *empowerment* do cidadão e foi, para alguns entrevistados, produtivo e eficaz: “...achei informação boa que ajudou muito. Aí levei a informação para discutir com o médico” (Ent B). Este foi um aspecto importante identificado em alguns depoimentos. Outro entrevistado ainda adverte que a informação obtida o ajudou a “*procurar tratamento adequado*” (Ent A). A importância dada à obtenção de informação sobre seu próprio adoecimento fica clara nesses depoimentos:

O acesso à informação da internet ou no grupo faz diferença, porque aí você tem um conhecimento, você sabe o que está acontecendo com você, com seu corpo, quais são os caminhos que você tem (Ent D).

Neste sentido, a ausência da informação também foi ressaltada:

Se essa informação que as pessoas tem hoje sobre HIV a gente tivesse naquela época, não pegava, sempre fui antenado, se tivesse um mínimo de informação possível, não pegava (Ent F).

Contudo, as informações presentes na internet podem revelar as incertezas e limitações da medicina científica (biomedicina), principalmente no caso das doenças crônico-degenerativas. A constatação da impossibilidade de cura e das possibilidades evolutivas do seu próprio quadro tem impacto claramente negativo nos indivíduos. Todos os entrevistados relatam alguma versão das seguintes declarações: “...a internet é uma faca de dois gumes” (Ent E) ou “... “a internet é perigosa” (Ent C). Queixam-se que faltam boas notícias, que só são mostrados quadros horríveis, na verdade possibilidades reais de evolução das enfermidades, e que estas informações podem agravar a relação dos indivíduos com seu adoecimento, ou mesmo a evolução da enfermidade:

Minha experiência foi péssima, me jogou para baixo, com o pensamento voltado para a morte. Minha relação com o adoecimento piorou muito com as informações que achei na internet e a minha doença é psicossomática... (Ent B)

Comunidades Virtuais e não Virtuais

Apesar do destaque encontrado na literatura, nenhum dos entrevistados participa atualmente de comunidades virtuais de doentes crônicos. Alguns já participaram e tinham os mesmos objetivos relatados nos diversos estudos sobre o tema^{38,39,43}, a saber: conferir e complementar informações após as consultas médicas, adquirir informações não encontradas nos sites considerados científicos, obter informações obtidas dos pares, isto é, aqueles que sofrem da mesma enfermidade e passam pelos mesmos tratamentos e estão sujeitos às mesmas limitações e complicações:

Nas comunidades as informações são melhores, você vê depoimentos de pessoas que passaram ou estão passando pela mesma coisa, você vê que a vida tem continuidade (Ent E).

Também são valorizadas as páginas pessoais. Segundo o mesmo depoente:

Aquelas páginas garantidas, confiáveis, não tem muito pra me dizer, se repetem. Legal são as páginas abertas pelas pessoas, essas tem informações não científicas, relatos de experiências (Ent E).

No entanto, as comunidades virtuais foram abandonadas em pouco tempo e as razões são as mesmas alegadas para o abandono das buscas na grande rede:

Parei porque as pessoas que participam ou estão no início da doença ou [estão] muito graves. Quando eu tava no início, eu peguei as informações que eu queria e não podia dar apoio para ninguém porque não tinha experiência. Depois quando fui me habituando com a doença e que vi só tinha esses grupos, não me interessava mais. Não queria saber do final. (Ent E)

Posturas totalmente contrárias às comunidades virtuais foram também observadas:

“Conversei com pessoas na internet algumas vezes, nos piores momentos. Não me acrescentou muita coisa. Só recebia frases feitas que beiravam a infantilidade” (Ent A).

Estas posturas desfavoráveis podem vir acopladas a posturas favoráveis às comunidades **não** virtuais:

“Eu não quero entrar para essas comunidades. Eu sou mais ir para a Fiocruz e participar de algum grupo lá, real, não virtual, olhando no olho das pessoas e falando. Acredito que poderá dar mais certo” (Ent F).

Duas entrevistadas participam ativamente de um grupo não virtual de doentes crônicos e valorizam enormemente as trocas de informação entre os membros, todos portadores das mesmas patologias:

“Nosso grupo valoriza a informação. A consulta é curta, não dá tempo de o médico passar tudo. Tem também o contato com as mais antigas que passam a experiência delas” (Ent C).

Os membros desse grupo não são estimulados a procurar informações na internet em função do risco de impacto negativo, como visto no tópico anterior. Contudo, um site específico com informações médicas/científicas e depoimentos de pessoas com as mesmas patologias é indicado para as participantes. Quando questionada sobre o acesso ao site recomendado e a importância da informação contida nele, a entrevistada relata os

mesmos motivos que levaram os outros entrevistados a procurar a internet e que são as mesmas razões presentes na literatura científica sobre o tema:

“Pra mim foi importante porque traz conhecimento, o que está acontecendo, ler os depoimentos de outras pessoas, as formas de tratamento, as pesquisas, o que hoje é feito, as medicações novas” (Ent C).

É importante lembrar que algumas comunidades podem ser veículos de empresas comerciais, interessadas em divulgação de medicamentos, novas tecnologias, enfim, produtos para consumo comercial^{38,39,43} e a entrevistada (E) destaca essa questão em sua fala:

“Você vê muita gente interesseira, com perfis que não são verdadeiros, só para anunciar produtos, acabam influenciando as pessoas, acontece demais, é um absurdo. Pra isso tem que tem um bom moderador”.

Relação Médico Paciente

Embora o acesso à informação através da Internet seja cada vez mais amplo e freqüente, há nos depoimentos uma ênfase na importância de uma boa relação médico paciente para a adesão do paciente ao tratamento, para a evolução do quadro e para a vivência do adoecimento:

“A relação médico paciente faz toda a diferença para a adesão ao tratamento” (Ent B).

O entrevistado A relata que no momento que recebeu o diagnóstico definitivo de que era portador do vírus HIV “*o mundo desabou, fiquei absolutamente fragilizado, sem referencias, sem chão, sem rumo*”, e que a médica que lhe deu o diagnóstico permaneceu impassível, sem dizer uma palavra. Ele a classifica como “*uma máquina de fazer pesquisa, mas um péssimo ser humano*” (Ent A). Luz⁵² argumenta que a expansão do conhecimento científico, com novos e sofisticados métodos diagnósticos e novos medicamentos, privilegiando a doença, a patologia, em detrimento do paciente, acabou por ‘coisificar’, despersonalizar o Homem, criando um afastamento entre médicos e pacientes. De muita arte e pouca ciência, a prática médica transformou-se,

progressivamente, em muita ciência e pouca arte⁵³. Ciência e tecnologia em detrimento das relações humanas.

Uma queixa comum nas entrevistas é a falta de habilidade dos médicos no relacionamento pessoal: *“Meu médico é muito bom, mas poderia ser melhor de papo. Pegar informações na internet melhorou [a relação] porque eu pergunto e ele tem que responder”* (Ent B). Este entrevistado entende que seu médico é muito bom tecnicamente, que domina o conhecimento da área, mas não estabelece uma boa relação interpessoal, não fornece informações, não estabelece um diálogo, não troca. A não ser quando se vê ‘obrigado’ a tal pelo paciente que traz informações obtidas em outras fontes de autoridade. Outra entrevistada relata sua falta de sucesso na tentativa de trocar informações com seu médico, mesmo trazendo informações e dúvidas para discutir: *“Não tinha abertura com ele, me chamava de garota Google. Levava uns tratamentos alternativos e ele nem escutava”* (Ent E). Ela acredita que não dar informações é uma forma de defesa dos médicos diante das limitações dos conhecimentos da medicina, e suas possibilidades terapêuticas, em relação à grande parte das doenças crônicas: *“É ruim pro médico, se ele falar muito pode acabar se contradizendo, porque cada caso é um caso”* (Ent E). Um terceiro entrevistado aponta que *“... o saber científico é muito arrogante, tem fronteiras ostensivas e muito policiadas”*, como uma explicação para a postura reativa dos médicos em relação aos pacientes informados pela Internet.

Não passa despercebida pelos entrevistados, portanto, a questão do poder no encontro entre médicos e pacientes: *“A relação médico paciente é uma relação de poder, alguns médicos usam esse poder com ética e integridade”* (ENT A). Outro entrevistado relaciona o poder ao prestígio e posição do médico em questão: *“O outro médico é um grande especialista e na posição dele, não gosta que a gente dê pitaco...”* (Ent E). De fato, à figura do especialista é dada grande importância. Em um estudo realizado na Austrália nos anos 1990³³ observa-se que o especialista é depositário de

uma maior confiança por parte dos indivíduos, nele é reconhecido um maior poder em função de um conhecimento específico. Tal postura também pode ser vista no depoimento a seguir:

“Eu tenho confiança no especialista, no clínico eu não confio não. Quando tenho um problema de uma certa especialidade, vou procurar um especialista naquilo. Aí eu vou acreditar, o especialista estudou mais aquilo” (Ent F).

A postura de poder dos médicos, no entanto, não está livre de ser contestado, e atitudes de resistência podem ser detectadas nas entrevistas. O entrevistado (Ent A), acima mencionado, insatisfeito com a forma como era tratado por sua médica, declara ter começado a usar o seu poder de paciente dentro da instituição para não mais ser tratado por essa profissional. E obteve sucesso. Outras formas de resistência, como por exemplo, não seguir as recomendações médicas, não usar a medicação prescrita ou procurar terapias alternativas, foram observadas nas entrevistas.

Também estão presentes relatos de plena confiança nos médicos e nas informações obtidas nas consultas: “*Não procurei mais informações porque já tinha as informações necessárias. O que eu sabia era o que a médica dizia. Talvez tenha sido melhor assim. Toquei minha vida adiante, fazendo o tratamento*” (Ent C). Estudos realizados nos EUA e no Reino Unido mostram que para muitos o médico ainda é a grande fonte de informações, a primeira e talvez a mais confiável^{13,49,50,54,55,56,57}.

Na modernidade reflexiva, a postura dos indivíduos em relação a seus médicos mistura conformidade e autonomia, reverência e desilusão, enfim, confiança e dúvida. Esta ambivalência entre dúvida radical e confiança cega, encontrada na literatura^{10,17,33,34}, também é observada nas entrevistas deste estudo. Mesmo os entrevistados que buscam complementar e conferir informações vindas do médico **na** Internet, levam as informações obtidas na Internet para discutir com seus médicos, como forma conferir as informações **da** internet. E, por sua vez, entrevistados que privilegiam as informações vindas dos médicos, acreditam que: “*Médicos dizem coisas*

conflitantes...” (Ent B), ou ainda *“Me chama a atenção a discordância entre médicos sobre determinados assuntos”* (Ent A).

Observa-se nos relatos coletados neste estudo que a relação entre médicos e pacientes pode se apresentar nos diferentes modelos teóricos descritos anteriormente. O modelo consensual é ainda tão presente quanto o modelo de conflito ou o de negociação. Além disso, uma mesma relação pode adotar diferentes modelos ao longo do tempo, em função do período pelo qual passa, de intercorrências relativas ao quadro clínico do paciente e de fatores externos, como por exemplo, a Internet. Enfim, a dinâmica de poder das relações entre médicos e pacientes é relacional, situacional e negociada em cada momento. Tomando como exemplo o caso do entrevistado B, citado acima, a posse de informações pela Internet trouxe modificações para a relação com seu médico, de um modelo consensual para o modelo de negociação. Já o relato da entrevistada E mostra que a busca de informações na Internet produziu um processo de conflito entre os atores, que resultou em resistência e não adesão.

Muitos médicos, de fato, não se propõem a estabelecer uma relação de troca com seus pacientes no sentido de entender suas concepções e também oferecer informações técnicas de forma que possam ser compreendidas. Como exemplo, o relato do entrevistado (A), que narra uma longa luta travada com seu médico para que este valorizasse uma de suas queixas. O entrevistado garantia que percebia e sentia uma alteração em seu corpo e o médico garantia que ela não existia e que os exames assim o comprovavam. Depois de intensa pesquisa na Internet, o entrevistado encontrou respostas para sua questão (efeito colateral do medicamento) e levou para o médico: *“Os médicos diziam que nada estava alterado, mas eu sentia no meu corpo. Levava as informações que obtinha na internet para o médico e acabei adquirindo mais informações que eles”*.

É preciso considerar, enfim, que médicos e pacientes nem sempre falam a mesma língua no que se refere à saúde e doença^{1,17,21,32}. A compreensão das questões relativas ao corpo, à saúde e à doença é construída a partir de referenciais socioeconômicos, culturais, religiosos, além de informações científicas e da percepção do seu próprio corpo^{1,17,58,59}.

Adoecimento Crônico

A doença crônica é uma entidade biológica moldada por condições sociais^{60,61} e pacientes crônicos precisam lidar com modificações por vezes profundas em sua vida. Esta é uma experiência de longa duração, que interfere com a interação social e com o papel destes indivíduos na sociedade^{20,60,61,62,63}. Modificações corporais podem se apresentar em função do curso da enfermidade e dos tratamentos a que os pacientes se submetem, muitas vezes limitantes, incapacitantes e/ou sequelantes^{20,60,61,62,63}. Diversos tratamentos da medicina científica moderna (biomedicina) são, em maior ou menor grau, iatrogênicos, podendo parecer ao paciente que são piores que a própria doença. Obter informações sobre efeitos colaterais de medicamentos na rede ou em páginas pessoais, conhecer relatos de quem já passou ou passa por isso, é uma forma de buscar conforto e lidar com a enfermidade: *“O médico tinha me alertado sobre os efeitos colaterais, mas quando aconteceu... Saber que outras pessoas também tinham isso, fiquei mais tranqüila”* (Ent E).

A ausência de informações sobre curso do tratamento e efeitos colaterais das medicações agrava a experiência da incerteza que o adoecimento crônico já carrega^{62,63}: *“Tudo foi piorado pela desinformação”* (Ent A). A falta de informações, tanto leigas quanto científicas, o que ocorre com algumas doenças crônicas, ou o total desconhecimento, como por exemplo, no caso da fase inicial da epidemia de AIDS, gera campo para a construção de fantasias⁵⁹ e agrava a sensação de incerteza do indivíduo adoecido:

“Procurava informação com os médicos, que não tinham muita coisa pra me informar porque não sabiam muita coisa. Um médico me disse: ‘não posso ajudar porque não sei nada’. Era uma bomba mesmo!” (Ent F).

Uma das formas de resistência que surge nas entrevistas, como visto em tópico anterior, é a não adesão às orientações dos médicos: “*Ele é o médico, ele tem o poder. Não quer dizer que eu vou seguir*” (Ent E). A não adesão ao tratamento é uma forma de resistência clássica entre pacientes com enfermidades crônicas, relacionada à negação do adoecimento e às limitações que este e/ou seu tratamento podem impor^{63,64,65}. A negação costuma vir acompanhada de um crescente envolvimento com as questões da vida diária⁶³, como trabalho, por exemplo: “*O medicamento era muito forte e eu trabalhava o dia inteiro, tinha que trabalhar e o remédio não deixava... abandonei o tratamento*” (Ent E). Do outro lado temos a aceitação, a normalização do adoecimento. Alguns indivíduos optam por ‘colocar a doença entre parênteses’, a fim de reduzir o impacto desta na sua identidade⁶⁴: “*Atualmente eu trato com a doença de forma muito pontual. É hora de tomar remédio, eu tomo, quando é época de fazer exames, eu faço, tomo os cuidados que devo tomar, mas não deixo que a doença defina minha vida*” (Ent A). Outros optam pela total aceitação, adesão ao tratamento e incorporam a doença a sua vida, a sua identidade:

Tem que optar se você quer viver bem, ainda mais uma doença crônica, você vai ter que conviver com ela, incluir ela no seu dia-a-dia, arrumar uma vaguinha para ela entrar e parar de contestar e se agredir, você vai ter que viver da melhor maneira possível. Procurar ter a devida paciência, porque tem que ter paciência e ter fé, muita fé. (Ent F)

Medicalização

No entanto, devido à sobrecarga de informações médicas e científicas obtidas pelos indivíduos, é possível que se estabeleça uma crescente submissão/adesão ao conhecimento/poder médico hegemônico, um maior controle, uma maior medicalização, mesmo que, ao mesmo tempo, ocorra uma redução da assimetria no encontro médico-paciente. Frank Furedi⁶⁶ defende que o principal mantenedor do processo de

medicalização da sociedade é a transformação do paciente dócil em um consumidor, um paciente ativo na busca de um diagnóstico.

Neste estudo a medicalização se expressa de várias formas. Pode ser vista nas declarações dos entrevistados de que as informações obtidas na internet os levaram a mudar comportamentos ditos de risco e adotar um estilo de vida considerado saudável, isto é, voltado para a promoção da saúde. Se reflete também no domínio e utilização fácil e diária de uma linguagem técnica, científica, (bio)médica. Mas mais ainda, na busca e aceitação de um diagnóstico médico como resposta e solução: *“Naquele dia eu nasci de novo porque foi feito um diagnóstico”* (Ent C). Como afirma Furedi⁶⁶, referindo-se à vida na modernidade tardia, “numa época de insegurança existencial, um diagnóstico médico tem a virtude de uma definição”⁶⁶ (p.). No caso das enfermidades crônicas, é uma definição, uma solução que dura pouco tempo, pois logo após o diagnóstico vem a compreensão da ausência de possibilidade de cura e de que é necessário, a partir desse momento, negociar e administrar seu estado alterado permanentemente^{62,63,64}.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Está claro que os indivíduos sempre procuraram informações sobre seu estado de saúde e de seus familiares, no entanto, é inegável que o surgimento da Internet trouxe um aumento significativo do acesso a informações técnicas/científicas e ‘leigas’, amplificando assim os reflexos deste processo nos indivíduos e suas relações.

O acesso a informações técnicas/científicas e vinda de pares sobre seu próprio estado de saúde pode ser benéfico para um paciente crônico. Permite uma melhor compreensão de seu adoecimento e de seu corpo, uma melhor observação das alterações no seu organismo, assim como possibilita que ele se torne mais ativo e consciente no seu tratamento e autocuidado.

Por outro lado, pode gerar stress e sofrimento em face das reais possibilidades de evolução de determinadas patologias e até colaborar para seu agravamento. Sem falar nas consequências que podem advir de informações errôneas e incompletas, além do risco de auto diagnóstico, automedicação, auto tratamento, entre outros. Possibilidades reais, visto que a maioria dos entrevistados não adota critério algum em suas buscas. Como lidar com tantas informações diferentes e frequentemente contraditórias? Além do que, é sabido que as pessoas tendem a acreditar em diagnósticos raros e graves encontrados na rede (e não somente na rede) para suas queixas comuns.

Apesar das críticas ao modelo Parsoniano de relação médico paciente - o modelo consensual, ele ainda está presente, como pode ser observado em algumas entrevistas. Ainda que em alguns casos seja assim pela postura do médico, em outros é por escolha do paciente. Da mesma forma, o modelo de conflito também pode ser visto, assim como momentos de negociação entre médicos e pacientes. Pacientes alternam posturas ativas e passivas, em alguns momentos buscando um *empowerment*, criticando o poder médico, e em outros delegando ao médico a tomada de decisão sobre sua saúde. Em alguns casos, mesmo quando buscam um *empowerment* através da informação, delegam aos médicos as decisões finais. Não há consenso, portanto, quanto ao um modelo ideal, a relação que se estabelece em cada caso e em cada momento é única e particular.

Com base em informações obtidas em pesquisas na Internet, foi possível aos indivíduos optar racionalmente pela adoção de comportamentos considerados saudáveis. Também se observa essa postura ativa, racional, de buscar soluções para sua saúde quando não fica satisfeito com as respostas e soluções fornecidas pelos médicos. No entanto, em muitos momentos, o que se destaca é a compreensão de que um paciente reflexivo não é exatamente um consumidor reflexivo, pois saúde não é uma mercadoria como outra qualquer. A relação com o médico e com os profissionais de saúde, a

confiança, o suporte e o conforto que podem trazer, não são eliminados pela aquisição de informações leigas ou técnicas^{1,10,17,33}.

Ambivalência é o sentido dominante neste estudo sobre os reflexos que a busca e obtenção de informações sobre a própria saúde na internet pode ter sobre a relação entre os portadores de adoecimentos crônicos com seu adoecimento e com seus médicos. O acesso à informação sobre saúde pode ter reflexos positivos e/ou negativos para os indivíduos e, ao mesmo tempo, tem potencial para facilitar e/ou dificultar a relação desses indivíduos com seu adoecimento, tratamentos e com seus médicos. Além disso, no mesmo momento que produz *empowerment* e autonomia, poder ampliar a submissão/aceitação a condutas e estruturas sociais hegemônicas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Turner BS. Foreword: From governmentality to risk, some reflections on Foucault's contribution to medical sociology. In: Petersen & Robin ed, Foucault Health and Medicine. Abingdon: Routledge, 1997, 256p.
2. Castells M. The Rise of the Network Society. Cambridge, MA: Blackwell, 1996.
3. Nettleton S. The Emergence of E-Scaped Medicine? Sociology 2004; 38(4): 661–679.
4. Giddens A. Modernidade e Identidade. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2002.
5. Cotten SR. Implications of internet technology for medical sociology in the new millennium. Sociological Spectrum 2001; 21: 319–340.
6. Beck U. Modernização Reflexiva: política, tradição e estática na ordem social moderna. São Paulo: Editora da Universidade Estadual Paulista, 1997.
7. Beck U. Risk Society. London: Sage, 1992.
8. Brasil - Pesquisa sobre o Uso das Tecnologias da Informação e da Comunicação no Brasil : TIC Domicílios e TIC Empresas 2009 = Survey on the Use of Information and Communication Technologies in Brazil : ICT Households and ICT Enterprises 2007 / [coordenação executiva e editorial/executive and editorial coordination, Mariana Balboni ; tradução/translation Karen Brito]. -- 2. ed. -- São Paulo : Comitê Gestor da Internet no Brasil, 2010.
9. McMullan M. Patients using the Internet to obtain health information: How this affects the patient–health professional relationship. Patient Educ Counseling 2006; 63: 24–28.
10. Lupton D. Consumerism, reflexivity and the medical encounter. Soc Sci Med 1997; 45(3): 373-381.
11. Bauman Z. Modernidade Líquida. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed, 2001.

12. Bluementhal D. Doctors in a Wired World: Can Professionalism Survive Connectivity. *Millbank Q* 2002; 80(3).
13. Cotten SR; Gupta SS. Characteristics of online and offline health information seekers and factors that discriminate between them. *Social Science & Medicine*, n.59, p.1795–1806,2004
14. Nettleton S; Burrows R; O'Malley L. The mundane realities of the everyday lay use of the internet for health, and their consequences for media convergence. *Sociol Health Illn* 2005; 27(7): 972–992.
15. Levy P. *Cibercultura*. São Paulo: Editora 34, 1999.
16. Parsons T. The sick role and the role of the physician reconsidered. *Milbank Memorial Fund Q* 1975; 53: 257-277.
17. Lupton D. *Medicine as Culture*. London: Sage, 1994/2003.
18. Williams SJ. Sociological imperialism and the profession of medicine revisited: where are we now? *Sociol Health Illn* 2001; 23(2): 135–158.
19. Williams SJ. Parsons revisited: from the sick role to . . . ? *Health* 2005; 9(2): 123–144.
20. Bury M. *Health and Illness in a changing society*. London: Routledge. 229p. 1997.
21. Freidson E. *Profession of medicine: A study of the sociology of applied knowledge*. Chicago: The University of Chicago Press; 1970 (1988).
22. Zola IK. Medicine as an Institution of Social Control. *Sociological Review*, v.20, p.487-504, 1972.
23. Zola IK. In the name of health and illness: on some socio-political consequences of medical influence. *Soc Sci Med* 1975; 9.
24. Illich IE. *A expropriação da saúde. Nêmesis da medicina*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1975.

25. Conrad P & Schneider JW. Looking at the levels of medicalization: a comment on Strong's critique of the thesis of medical imperialism. *Soc Sci Med* 1980; 14a.
26. Conrad P. Medicalization and social control. *Annual Review of Sociology* 1992; 18: 209-232.
27. Conrad P. *The medicalization of society: on the transformation of human conditions into treatable disorders*. Baltimore: The John Hopkins University Press, 2007.
28. Lupton D. Foucault and the medicalisation critique. In: Petersen & Robin ed, *Foucault Health and Medicine*. Abingdon: Routledge, 1997, 256p.
29. Turner BS. *Medical Power and Social Knowledge*. London: Sage, 1987/1995.
30. McKinlay JB & Marceau LD. The end of the golden age of doctoring. *Int J Health Serv* 2002; 32(2): 379-416.
31. Freidson E. *Professional Powers*. Chicago: University of Chicago Press, 1986.
32. Heritage J & Maynard D W. Problems and prospects in the study of physician-patient interaction: 30 Years of Research. *Annu Rev Sociol* 2006; 32: 351-74.
33. Williams SJ & Calnan M. The 'limits' of medicalization? Modern medicine and lay populace in 'Late' Modernity. *Soc Sci Med* 1996; 42(12): 1609-1620.
34. Hardey M. 'The story of my illness': personal accounts of illness on the Internet. *Health* 2002; 6(1): 31-46.
35. Blank T.O & Adams-Blodnieks M. The who and the what of usage of two cancer online communities. *Computers in Human Behavior* 2007; 23(Issue 3): 1249-1257.
36. Pitts V. Illness and Internet empowerment: writing and reading breast cancer in cyberspace. *Health* 2004; 8(1): 33-59.
37. Ziebland S. The importance of being expert: the quest for cancer information on the Internet. *Soc Sci Med* 2004; 59(9): 1783-1793.

38. Ziebland S; Chapple A; Dumelow C; Evans J; Prinjha S; Rozmovits L. How the internet affects patients' experience of cancer: a qualitative study. *BMJ* 2004; 328: 564-569.
39. Berger M; Wagner TH & Baker LC. Internet use and stigmatized illness. *Soc Sci Med* 2005; 61(Issue 8): 1821-1827.
40. Broom A. Medical specialists' accounts of the impact of the Internet on the doctor/patient relationship. *Health*; 9(3): 319-338.
41. Broom A. Virtually He@lthy: The Impact of Internet Use on Disease Experience and the Doctor-Patient Relationship. *Qual Health Res* 2005; 15: 325.
42. Fox NJ; Ward K; O'Rourke A. The 'expert patient': empowerment or medical dominance? The case of weight loss, pharmaceutical drugs and the Internet. *Soc Sci Med* 2005; 60: 1299-1309.
43. Fox NJ; Ward K; O'Rourke A. Pro-anorexia, weight-loss drugs and the internet: an 'anti-recovery' explanatory model of anorexia. *Sociol Health Illn* 2005; 27(Issue 7): 944-971.
44. Rozmovits L & Ziebland S. What do patients with prostate or breast cancer want from an Internet site? A qualitative study of information needs. *Patient Educ Counseling* 2004; 53: 57-64.
45. Kivits J. Informed Patients and the Internet A Mediated Context for Consultations with Health Professionals. *J Health Psychol* 2006; 11(2): 269-282.
46. Seale C; Ziebland S & Charteris-Black J. Gender, cancer experience and internet use: A comparative keyword analysis of interviews and online cancer support groups. *Soc Sci Med* 2006; 62(Issue 10): 2577-2590.
47. Nettleton S. & Burrows R. E-scaped medicine? Information, reflexivity and health. *Critical Social Policy* 2003; 23(2): 165-185.

48. Pandey Sk, Hart Jj & Tiwary S. Women's health and the internet: understanding emerging trends and implications. *Soc Sci Med* 2003; 56: 179–191.
49. Henwood F; Wyaat S; Hart A & Smith J. Ignorance is a bliss sometimes: constraints on the emergence of the “informed patient” in the changing landscape of health information. *Sociol Health Illn* 2003; 25(6): 589-607.
50. Eysenbach G & Köhler C. How do consumers search for and appraise health information on the world wide web? Qualitative study using focus groups, usability tests, and in-depth interviews. *BMJ* 2002; 324: 573-577.
51. Luz, ML. *Novos saberes e práticas em saúde coletiva: estudos sobre racionalidades médicas e atividades corporais*. 2 ed., revista – São Paulo: Hucitec, 2005.
52. Pereira Filho A. Autonomia do médico nas instituições. *Revista Bioética* 1998; 6(1).
53. LUPTON, D. Doctors on the medical profession. *Sociol Health Illn* 1997; 19(4): 480-497.
54. Dolan G; Iredale R; Williams R & Ameen J. Consumer use of the internet for health information: a survey of primary care patients. *Intern J Consumer Studies* 2004; 28(2): 147–153.
55. Hart K. Notes towards an anthropology of the internet. *Horizontes Antropológicos* 2004; 10(21): 15-40.
56. Hesse BW; Nelson DE; Kreps GL; Croyle RT; Arora NK; Rimer BK & Viswanath K. Trust and Sources of Health Information - The Impact of the Internet and Its Implications for Health Care Providers: Findings From the First Health Information National Trends Survey. *Arch Intern Med* 2005; 165: 2618-2624.
57. Gray NJ; Klein JD; Noyce PR; Sesselberg TS & Cantrill JA. Health information-seeking behaviour in adolescence: the place of the internet. *Soc Sci Med* 2005; 60(Issue 7): 1467-1478.

58. Davison C; Smith Gd & Frankel S. Lay epidemiology and the prevention paradox: the implications of coronary candidacy for health education. *Sociol Health Illn* 1991; 13(1).
59. Sontag S. *Doença como metáfora, AIDS e suas metáforas*. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.
60. Kelly MP & Field D. Medical sociology, chronic illness and the body. *Sociol Health Illn* 1996; 18(2).
61. Williams SJ. *Medicine and the body*. London: SAGE Publications Ltd, 2003, 251p.
62. Bury M. Chronic illness as biographical disruption. *Sociol Health Illn* 1982; 4(2).
63. Bury, M. The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. *Sociol Health Illn* 1991; 13(4).
64. Williams SJ. Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept. *Sociol Health Illn* 2000; 22(1).
65. Bury M. *Chronic Illness and Disability*, 2004. In: Gabe J, Bury M, Elston Ma. *Key Concepts in Medical Sociology*. London: SAGE Publications Ltd, 256p.
66. Furedi, F. The End of Professional Dominance. *Soc Sci & Modern Society* 2006; 43(6).

CONSIDERAÇÕES FINAIS DA TESE

Os indivíduos sempre procuraram informações sobre seu estado de saúde e de seus familiares. Se hoje os pacientes tentam preservar sua autonomia e competência procurando informações na grande rede mundial, o movimento de busca de informações fora do consultório ou do hospital sempre existiu através de consultas a livros, revistas, programas de televisão, também a farmacêuticos, vizinhos, parentes ou amigos. Contudo, é inegável que o surgimento da Internet trouxe um aumento significativo do acesso a informações técnicas/científicas e ‘leigas’, amplificando assim os reflexos deste processo nos indivíduos e suas relações.

A Internet pode vir a ser um grande instrumento educacional, tanto no nível individual, quanto coletivo. Seu uso como um instrumento especial para obtenção de informações/conhecimentos e de capacitação em projetos visando o *empowerment*, a autonomia e a promoção da saúde de comunidades de menor poder aquisitivo pode trazer resultados significativos. No entanto, é sempre importante destacar as dificuldades impostas pelo baixo nível de escolaridade de boa parte da população brasileira, pela divisão/exclusão digital em nossa sociedade e pelas especificidades de cada região, de cada comunidade. Em função disso, é recomendável ampliar e aprofundar a discussão sobre educação em saúde. Além disso, são necessários estudos empíricos que possibilitem uma maior discussão sobre as potencialidades da internet e as possibilidades de uso de suas ferramentas tecnológicas em projetos deste tipo.

No que se refere ao uso individual por portadores de doenças crônicas, objeto principal deste estudo, cabe destacar que esses indivíduos têm um contato frequente e duradouro com a medicina, suas instituições e com os profissionais da saúde. Esse contato próximo e constante tende a produzir um aprendizado sobre sua condição e sobre seu corpo. Esse aprendizado pode se dar em função do dia a dia do adoecimento, do autocuidado, dos tratamentos realizados e do contato com os profissionais de saúde.

Mas também pode ocorrer através da busca de outras fontes de autoridade na saúde, da leitura de instrumentos de informação científica e da troca de informações com pares. A internet oferece ao indivíduo todas essas possibilidades.

O acesso a informações técnicas e de pares na Internet proporcionou aos indivíduos desse estudo a possibilidade de optar por estilos de vida saudáveis e evitar riscos à saúde. Ainda permitiu que entendessem processos relativos aos seus tratamentos, o que ocorre em parte por uma melhor compreensão do seu adoecimento, mas também pela leitura de relatos de outros que passaram pelas mesmas situações. Mais ainda, as informações obtidas na Internet possibilitaram a alguns buscar um tratamento mais adequado e efetivo para seus problemas.

Contudo, a vivência diária do adoecimento, somada ao acesso a grandes quantidades de informação oferecidas pela Internet, põe em evidência a incompletude do conhecimento médico, em especial no que se refere à boa parte das doenças crônicas, apesar de todo avanço científico e tecnológico ocorrido nas últimas décadas. Tal constatação reforça o sentimento de incerteza, de instabilidade, de imprevisibilidade em relação ao futuro, característicos da experiência do adoecimento crônico, e também da vida na modernidade tardia.

O movimento de busca por informações sobre sua própria saúde, seja através da Internet ou de qualquer outra fonte de autoridade, denota a adoção de uma postura ativa, racional, de buscar soluções para sua vida e sua saúde quando não está satisfeito com as respostas e soluções fornecidas. No entanto, é preciso destacar a percepção de que um paciente reflexivo, racional, não é exatamente um consumidor reflexivo da modernidade tardia, pois saúde não é uma mercadoria como outra qualquer. A relação com o médico e com os profissionais de saúde, a confiança, o suporte e o conforto que podem trazer, não são eliminados nem substituídos pela aquisição de informações técnicas ou não. Os médicos permanecem como uma fonte fundamental de referência, ainda que sujeitos a

questionamentos e críticas, ainda que muitos pacientes confirmem e complementem em outras fontes de autoridade as informações recebidas nas consultas.

Vem ocorrendo, de fato, mudanças na dinâmica de poder da relação entre médicos e pacientes ao longo das últimas décadas. Não se trata de uma transferência de poder entre os atores, visto que este poder é relacional, situacional e negociado. Pacientes alternam posturas ativas e passivas, em alguns momentos buscando um *empowerment*, criticando o poder médico, e em outros delegando ao médico a tomada de decisão sobre sua saúde. Em alguns casos, mesmo quando buscam um *empowerment* através da informação, delegam aos médicos as decisões finais. Não há consenso, ao contrário, observa-se uma mistura conformidade e autonomia e a relação que se estabelece em cada caso e em cada momento é única e particular.

Apesar de reconhecer que vem ocorrendo nas últimas décadas uma redução do status da profissão médica, esse estudo não entende que essas mudanças na relação médico paciente representem uma desprofissionalização do médico em sua prática diária, nem da profissão médica como instituição.

Não foi possível para esta pesquisa analisar diferenças relativas ao nível socioeconômico, diferenças culturais, de gênero, de faixa etária, de patologia, entre outras, como discutidas em alguns trabalhos internacionais^{22,33,98}. É recomendável a realização de estudos mais abrangentes, de caráter tanto qualitativo quanto quantitativo, em que essas e muitas outras questões, possam ser observadas e analisadas.

Em um estudo sobre informação em saúde, não podem ser ignorados os riscos advindos da aquisição de informações incorretas, incompletas ou voltadas para o consumo/comercialização de produtos relacionados à saúde. Um caminho que pode ser trilhado no combate a esses riscos é a certificação de sites de saúde, isto é, a constituição de equipes que elaborem critérios de confiabilidade, ou utilizem os já existentes, e avaliem a qualidade desses sites. No entanto, devido à constante renovação

característica da *grande rede*, onde mudanças podem ser feitas a todo o momento, este precisaria ser um trabalho de caráter permanente. Da mesma forma, não deve ser esquecido o potencial que a aquisição de informações sobre saúde possui para estimular o autodiagnóstico e a automedicação. Estas questões podem até ter seus reflexos agravados pela aquisição de informação ruim, mas são, de fato, independentes da qualidade da informação adquirida pelo indivíduo.

No mundo altamente tecnológico e globalizado da sociedade de risco, em que a informação é capital fundamental, a Internet é um recurso excepcional no que se refere à sua obtenção. Entretanto, a sobrecarga de informações sobre saúde, sobre comportamentos saudáveis, sobre condutas de risco, sobre promoção da saúde, estimulam/incrementam a atual obsessão pelos estilos de vida saudáveis. Além disso, o discurso e a linguagem médica passam a ser incorporados ao dia a dia da população dita leiga como lugar comum.

Ambivalência é o sentido dominante neste estudo sobre os reflexos que a busca e obtenção de informações sobre a própria saúde na internet pode ter sobre a relação dos portadores de adoecimentos crônicos com seu adoecimento e com seus médicos. O dilúvio de informações sobre saúde pode ter reflexos negativos para os indivíduos e, ao mesmo tempo, ajudá-los a encontrar o caminho do seu tratamento. Tem potencial tanto para facilitar, quanto para dificultar a relação desses indivíduos com seus médicos. Mais ainda, no mesmo momento que o acesso à informação sobre saúde produz *empowerment* e autonomia, no nível individual e no nível coletivo, ele pode incrementar a medicalização da sociedade, ampliando a submissão/aceitação ao poder/conhecimento médico hegemônico.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS DA TESE

1. Haug M. Deprofessionalization: an alternative hypothesis for the future. *Sociological Review Monograph* 1973; 20: 195-211.
2. Haug M. The erosion of professional authority: a cross-cultural inquiry in the case of the physician. *Milbank Memorial Found Q* 1976; 83 – 106.
3. Haug M. A re-examination of the hypothesis of physician deprofessionalization. *The Millbank Q* 1988; 66 suppl 2, p.48 – 65,.
4. Freidson E. *Profession of medicine: A study of the sociology of applied knowledge*. Chicago: The University of Chicago Press; 1970 (1988).
5. Freidson E. The reorganization of the medical profession. 1985. In: Freidson, E, *Medical Work in America: essays on health care*. New Haven/London: Yale University Press, 1989, 274p.
6. Freidson E. *Professional Powers*. Chicago: University of Chicago Press, 1986.
7. Garbin HBR; Pereira Neto AF; Guilam MCR. The internet, expert patients and medical practice: an analysis of the literature. *Interface - Comunic., Saúde, Educ.* 2008; 12(26): 579-88.
8. Beck U; Giddens A & Lash S. *Modernização Reflexiva: política, tradição e estática na ordem social moderna*. São Paulo: Editora da Universidade Estadual Paulista, 1997.
9. Giddens A. *Modernidade e Identidade*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2002.
10. Beck U. *Risk Society*. London: Sage, 1992.
11. Mythen G. Reappraising the Risk Society Thesis: Telescopic Sight or Myopic Vision? *Current Sociology* 2007; 55: 793,
12. BAUMAN Z. *Modernidade Líquida*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed, 2001.
13. GIDDENS A. *As consequências da modernidade*. São Paulo: Editora UNESP, 1991.

14. Pallares-Burke MLG. Entrevista com Zigmunt Bauman. *Tempo Social*, São Paulo 2004; 16(1).
15. Ekberg M. The Parameters of the Risk Society: A Review and Exploration. *Current Sociology* 2007; 55: 343.
16. Nettleton S & Burrows R. E-scaped medicine? Information, reflexivity and health. *Critical Social Policy* 2003; 23(2):165–185.
17. Cotten SR, Gupta SS. Characteristics of online and offline health information seekers and factors that discriminate between them. *Soc Sci Med* 2004; 59:1795–1806.
18. Bluementhal D. Doctors in a Wired World: Can Professionalism Survive Connectivity. *The Millbank Q* 2002; 80(3).
19. Cotten S.R. Implications of internet technology for medical sociology in the new millennium. *Sociological Spectrum* 2001; 21: 319–340.
20. Williams SJ & Calnan M. The ‘limits’ of medicalization? Modern medicine and lay populace in ‘Late’ Modernity. *Soc Sci Med* 1996; 42(12): 1609-1620.
21. Lupton, D. *Medicine as Culture*. London: Sage, 1994/2003.
22. Lupton D. Consumerism, reflexivity and the medical encounter. *Soc Sci Med* 1997; 45(3): 373-381.
23. Turner BS. *Medical Power and Social Knowledge*. London: Sage, 1987/1995.
24. Corcuff P. *As novas sociologias: construções da realidade social*. Bauru, SP: EDUSC, 2001, 206p.
25. Kangas I. ‘Lay’ and ‘Expert’: illness knowledge constructions in the sociology of health and illness. *Health* 2002; 6(3).
26. Nettleton S. The Emergence of E-Scaped Medicine? *Sociology* 2004; 38(4): 661–679.
27. Jewson N. The disappearance of the sick-man from medical cosmology, 1770-1870. *Sociology* 1976; 10: 225-44.

28. Armstrong D. The rise of surveillance medicine. *Sociol Health Illn* 1995; 17(3).
29. Hart K. Notes towards an anthropology of the internet. *Horizontes Antropológicos* 2004; 10(21): 15-40.
30. Al-Shahi R; Sadler M; Rees G & Bateman D. The Internet. *Journal Neurology Neurosurgery & Psychiatry* 2002; 73: 619-628.
31. Pallen M. Guide to the Internet: The World Wide Web. *BMJ* 1995; 311: 1552-1556.
32. Hardey M. Doctor in the house: the internet as a source of lay health knowledge and the challenge to expertise. *Sociol Health Illn* 1999; 21(6): 820-835.
33. Lupton D. Doctors on the medical profession. *Sociol Health Illn* 1997; 19(4): 480-497.
34. Nettleton S; Burrows R; O'Malley L. The mundane realities of the everyday lay use of the internet for health, and their consequences for media convergence. *Sociol Health Illn* 2005; 27(7): 972-992.
35. Brasil - Pesquisa sobre o Uso das Tecnologias da Informação e da Comunicação no Brasil : TIC Domicílios e TIC Empresas 2009 = Survey on the Use of Information and Communication Technologies in Brazil : ICT Households and ICT Enterprises 2007 / [coordenação executiva e editorial/executive and editorial coordination, Mariana Balboni ; tradução/translation Karen Brito]. -- 2. ed. -- São Paulo : Comitê Gestor da Internet no Brasil, 2010.
36. McMullan M. Patients using the Internet to obtain health information: How this affects the patient-health professional relationship. *Patient Educ Counseling* 2006; 63: 24-28.
37. Henwood F; Wyaat S; Hart A & Smith J. Ignorance is a bliss sometimes: constraints on the emergence of the "informed patient" in the changing landscape of health information. *Sociol Health Illn* 2003; 25(6): 589-607.

38. Pandey SK; Hart JJ & Tiwary S. Women's health and the internet: understanding emerging trends and implications. *Soc Sci Med* 2003; 56: 179–191.
39. Dolan G; Iredale R; Williams R & Ameen J. Consumer use of the internet for health information: a survey of primary care patients. *Internat J Consumer Studies* 2004; 28(2): 147–153.
40. Hart A; Henwood F; Wyatt S. The Role of the Internet in Patient-Practitioner Relationships: Findings from a Qualitative Research Study. *J Med Internet Res* 2004; 6(3): e36. <URL: <http://www.jmir.org/2004/3/e36/>>
41. Hesse BW; Nelson DE; Kreps GL; Croyle RT; Arora NK; Rimer BK & Viswanath K. Trust and Sources of Health Information - The Impact of the Internet and Its Implications for Health Care Providers: Findings From the First Health Information National Trends Survey. *Arch Intern Med* 2005; 165: 2618-2624.
42. Gray NJ; Klein JD; Noyce PR; Sesselberg TS & Cantrill JA. Health information-seeking behaviour in adolescence: the place of the internet. *Soc Sci Med* 2005; 60(Issue 7): 1467-1478.
43. Castiel LD & Vasconcellos-Silva PR. Internet e o autocuidado em saúde: como juntar os trapinhos? *História, Ciências, Saúde* 2002; 9(2): 291-314.
44. May C; Allison G; Chapple A; Chew-Graham C; Dixon C; Gask L; Graham R; Rogers A; Roland M. Framing the doctor-patient relationship in chronic illness: a comparative study of general practitioners' accounts. *Sociol Health Illn* 2004; 26(2).
45. Stevenson F & Scambler G. The relationship between medicine and the public: the challenge of concordance. *Health* 2005; 9(1): 5–21.
46. Furedi, F. The End of Professional Dominance. *Social Science & Modern Society* 2006; 43(6).
47. Zola IK. Medicine as an Institution of Social Control. *Sociological Review*, v.20, p.487-504, 1972.

48. Zola IK. In the name of health and illness: on some socio-political consequences of medical influence. *Soc Sci Med* 1975; 9.
49. Illich IE. *A expropriação da saúde. Nêmesis da medicina*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1975.
50. Strong PM. Sociological imperialism and the profession of medicine: a critical examination of the thesis of medical imperialism. *Soc Sci Med* 1979; 13A.
51. Conrad P & Schneider JW. Looking at the levels of medicalization: a comment on Strong's critique of the thesis of medical imperialism. *Soc Sci Med* 1980; 14a.
52. Conrad P. Medicalization and social control. *Annual Review of Sociology* 1992; 18: 209-232.
53. Conrad P. *The medicalization of society: on the transformation of human conditions into treatable disorders*. Baltimore: The John Hopkins University Press, 2007.
54. Gabe J. Medicalization. In: Gabe, Bury & Elston, *Key concepts in medical sociology*. London: SAGE Publications Ltd, 2004, 256p.
55. Lupton D. Foucault and the medicalisation critique. In: Petersen & Robin ed, *Foucault Health and Medicine*. Abingdon: Routledge, 1997c, 256p.
56. Parsons T. The sick role and the role of the physician reconsidered. *Milbank Memorial Fund Q* 1975; 53: 257-277.
57. Freidson E. *As profissões são necessárias?* 1984. In: *Renascimento do profissionalismo: teoria, profecia e política*. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 1998.
58. Clarke A, Mamo L, Fishman JR, Shim JK, Fosket JR. Biomedicalization: technoscientific transformations of health, illness, and U.S. biomedicine. *American Sociological Review* 2003; 68: 161-194.

59. Correa MV. Novas tecnologias reprodutivas: limites da biologia ou biologia sem limites? Rio de Janeiro: EdUERJ, 2001., 2001
60. Turner BS. Foreword: From governmentality to risk, some some reflections on Foucault's contribution to medical sociology. In: Petersen & Robin ed, Foucault Health and Medicine. Abingdon: Routledge, 1997, 256p.
61. Armstrong, D. Bodies of knowledge / Knowledge of bodies. In: Jones & Porter, Reassessing Foucault: power, medicine and the body. London: Routledge, 1998.
62. Foucault M. O nascimento da clínica. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 5^a Ed, 2001, 241p.
63. Gastaldo D. Is health education good for you? Re-thinking health education through the concept of bio-power. In: Petersen & Robin ed, Foucault Health and Medicine. Abingdon: Routledge, 1997, 256p.
64. Williams SJ. Sociological imperialism and the profession of medicine revisited: where are we now? *Sociol Health Illn* 2001; 23(2): 135–158.
65. Williams SJ. Parsons revisited: from the sick role to . . . ? *Health* 2005; 9(2): 123–144.
66. Bury, M. Health and Illness in a changing society. London: Routledge. 229p. 1997.
67. McKinlay JB & Marceau LD. The end of the golden age of doctoring. *Int J Health Serv* 2002; 32(2): 379-416.
68. McKinlay JB. The business of good doctoring or doctoring as good business: reflections on Freidson's view of the medical game. *Int J Health Serv* 1977; 7(3): 459-483.
69. Mckinlay, JB & Stoeckle, JD. Corporatization and social transformation of doctoring. *Int J Health Serv* 1988; 18(2): 191-203.

70. Light DW & Levine S. The changing character of medical profession: a theoretical overview. *Millbank Q* 1988; 66(suppl 2): 10 – 29.
71. Navarro V. Professional Dominance or Proletarianization, neither. *Millbank Q* 1988; 66(suppl 2): 57 – 75.
72. Bury M. *Chronic Illness and Disability, 2004*. In: Gabe J, Bury M, Elston MA. *Key Concepts in Medical Sociology*. London: SAGE Publications Ltd, 256p.
73. Heritage J & Maynard DW. Problems and prospects in the study of physician-patient interaction: 30 Years of Research. *Annu Rev Sociol* 2006; 32: 351–74.
74. Haug MR & Lavin B. Practitioner or patient – who's in charge? *Journal of Health and Social Behavior* 1981; 22: 212-229.
75. Armstrong D. Foucault and the Sociology of Health and Illness: A Prismatic Reading. In: Petersen & Robin ed, *Foucault Health and Medicine*. Abingdon: Routledge, 1997, 256p.
76. Kelly MP & Field D. Medical sociology, chronic illness and the body. *Sociol Health Illn*, 1996; 18(2).
77. Williams SJ. *Medicine and the body*. London: SAGE Publications Ltd, 2003, 251p.
78. Bury, M. Chronic illness as biographical disruption. *Sociol Health Illn* 1982; 4(2).
79. Bury, M. The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. *Sociol Health Illn* 1991; 13(4).
80. Williams SJ. Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept. *Sociol Health Illn* 2000; 22(1).

81. Adamson, C. Existential and clinical uncertainty in the medical encounter: an idiographic account of an illness trajectory defined by Inflammatory Bowel Disease and Avascular Necrosis. *Sociol Health Illn* 1997; 19(2).
82. Schraiber, LB. Pesquisa qualitativa em saúde: reflexões metodológicas do relato oral e produção de narrativas em estudo sobre a profissão médica. *Rev Saúde Pública* 1995; 29(1).
83. Hardey M. 'The story of my illness': personal accounts of illness on the Internet. *Health* 2002; 6(1): 31–46.
84. Blank TO & Adams-Blodnieks M. The who and the what of usage of two cancer online communities. *Computers in Human Behavior* 2007; 23(Issue 3): 1249-1257.
85. Pitts V. Illness and Internet empowerment: writing and reading breast cancer in cyberspace. *Health*, v.8, n.1, p.33–59, 2004.
86. Ziebland S. The importance of being expert: the quest for cancer information on the Internet. *Soc Sci Med* 2004; 59(9): 1783–1793.
87. Ziebland S; Chapple A; Dumelow C; Evans J; Prinjha S; Rozmovits L. How the internet affects patients' experience of cancer: a qualitative study. *BMJ* 2004; 328: 564-569.
88. Berger M; Wagner TH & Baker LC. Internet use and stigmatized illness. *Soc Sci Med* 2005; 61(Issue 8): 1821-1827.
89. Broom A. Medical specialists' accounts of the impact of the Internet on the doctor/patient relationship. *Health* 2005; 9(3): 319–338.
90. Broom A. Virtually He@lthy: The Impact of Internet Use on Disease Experience and the Doctor-Patient Relationship. *Qual Health Res* 2005; 15: 325
91. Fox NJ; Ward K; O'Rourke A. The 'expert patient': empowerment or medical dominance? The case of weight loss, pharmaceutical drugs and the Internet. *Soc Sci Med* 2005; 60: 1299–1309.

92. Fox NJ; Ward K; O'Rourke A. Pro-anorexia, weight-loss drugs and the internet: an 'anti-recovery' explanatory model of anorexia. *Sociol Health Illn* 2005; 27(Issue 7): 944-971.
93. Rozmovits L & Ziebland S. What do patients with prostate or breast cancer want from an Internet site? A qualitative study of information needs. *Patient Educ Counseling* 2004; 53: 57-64.
94. Kivits J. Informed Patients and the Internet A Mediated Context for Consultations with Health Professionals. *J Health Psychol* 2006; 11(2): 269-282.
95. Seale C; Ziebland S & Charteris-Black J. Gender, cancer experience and internet use: A comparative keyword analysis of interviews and online cancer support groups. *Soc Sci Med* 2006; 62(Issue 10): 2577-2590.
96. Pope C; Ziebland S & Mays N. Qualitative research in health care: Analyzing qualitative data. *BMJ* 2000; 320: 114-116.
97. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec, 9.ed., 2006.
98. Calnan M & Williams SJ. Images of scientific medicina. *Sociol Health Illn* 1992; 14(2).

ANEXO 1**ROTEIRO ENTREVISTA**

- IDENTIFICAÇÃO – idade, sexo, formação profissional

- Quando percebeu que estava doente?
- Como foram os movimentos que levaram ao diagnóstico?
- Quando foi feito o diagnóstico?
- Está em tratamento? Desde quando? De quando a quando?

- É usuário da internet?
- Como a internet entrou na sua vida?
- Que tipo de uso faz da internet?
- Procura informações sobre sua saúde na internet?
- O que levou a procurar informações sobre sua saúde na internet
- Faz parte de alguma comunidade virtual?
- O que é importante na comunidade virtual?
- Percebe alguma mudança na relação com a doença?
- Percebe mudança na relação com o tratamento?

- Leva informações obtidas na internet para a consulta com médico?
- Como o médico reage a isso?
- Percebeu alguma mudança na relação com o médico?

- Acha que existe um antes e um depois na sua vida em função da internet?