

O “PACIENTE INFORMADO”: PRIMEIRAS NOTAS DE UM ESTUDO ETNOGRÁFICO

THE "EXPERT PATIENT": FIRST NOTES OF AN ETHNOGRAPHIC STUDY

Maria Elisa Máximo

elisamaximo@gmail.com

Doutora em Antropologia Social (UFSC). Coordenadora do Núcleo de Pesquisa e Extensão em Comunicação Social do IELUSC. Membro do GrupCiber (UFSC).

RESUMO

O presente artigo tem como objetivo apresentar os primeiros passos de um estudo etnográfico das formas de acesso e apropriação dos conteúdos de saúde disponíveis na web. Num universo crescente de conteúdos disponíveis, a pesquisa tem como principal propósito identificar *como* e *para quê* as pessoas buscam conteúdos de saúde na web, visando compreender possíveis transformações e reconfigurações nas relações entre “pacientes”, profissionais de saúde e serviços. A temática vem ganhando destaque nas mídias e uma evidência disso é a consagração da expressão Dr. Google, afinal, a ferramenta de busca constitui-se como o canal por excelência para a procura de respostas para problemas de saúde, construção de diagnósticos e para a pesquisa de possíveis tratamentos e/ou soluções. E, se por um lado, questiona-se sobre a validade e a confiabilidade das informações e conteúdos disponíveis, implicando em riscos de auto-diagnósticos equivocados e preocupações infundadas, por outro lado, reconhecem-se as possibilidades oferecidas pela web para potencializar e horizontalizar a participação nas tomadas de decisões entre médicos e pacientes. Nessa rede de relações e múltiplas agências encadeada entre pessoas, web, conteúdos, serviços de saúde dentre outros, percebem-se redefinições nos papéis usualmente desempenhados pelos diferentes agentes envolvidos no atendimento à saúde. Pode-se dizer, por exemplo, que há uma relativização da autoridade do médico (ou, mais genericamente, do profissional de saúde), ao mesmo tempo em que se presencia um empoderamento do “paciente”.

Palavras-chave: Etnografia. Internet. Saúde.

ABSTRACT

This article presents the first steps of an ethnographic study of the forms of access and use of health content available on the web. In a growing universe of content available, the research has as main purpose to identify how and for what people seek health content on the web, to understand possible changes and reconfigurations in relations between 'patients', health professionals and services. The theme has been gaining attention in the media and evidence of this is the consecration of the “Dr. Google” expression. After all, Google is constituted as the channel par excellence for seeking answers to health problems, building diagnostics and for search for potential treatments and/or solutions. On the one hand, it raises questions about the validity and reliability of the information and content available, resulting in risk of mistaken self-diagnoses and unfounded con-

cerns. On the other hand, possibilities offered by the web to enhance the participation and flatten in decision making between physicians and patients are recognized. In this network of relationships and multiple chained agencies between people, web, contents, health services and other services it's observed redefinitions in the roles usually played by different actors involved in health care. You could say, for example, that there is a relativism of medical authority (more generally, the health professional), as there is an empowerment of the "patient".

Keywords: Ethnography. Internet. Health.

INTRODUÇÃO

Pretendo esboçar, neste trabalho, as primeiras linhas de reflexão resultantes de uma pesquisa cuja proposta foi apresentada, ainda de forma bastante embrionária, durante a 28ª Reunião Brasileira de Antropologia (PUC/SP, agosto de 2012), no GT 56 *Política, Sociedade e Consumo no Ciberespaço: Pesquisas e Debates Teórico-Metodológicos*. Em termos bem gerais, trata-se de um estudo etnográfico em torno do fenômeno que tem sido chamado, sobretudo nos estudos no campo da saúde coletiva, de “paciente informado” ou “paciente expert”. Naquela ocasião, situei a proposta da pesquisa no quadro de uma questão maior que tem sido, na verdade, um dos motores da minha atuação – e do grupo de estudos ao qual me filio, o GrupCiber - no campo de estudos no ciberespaço atualmente: a questão metodológica, sobretudo no que diz respeito aos fazeres etnográficos. Especificamente, interessavam-me as recorrentes apropriações da etnografia como “método” pelos pesquisadores da cibercultura, principalmente na área da Comunicação Social, o que provocava – a nós, antropólogos – uma reavaliação do lugar da Antropologia e da etnografia nos estudos do ciberespaço. Com base em um levantamento e análise crítica do tratamento metodológico que alguns estudos vinham dando à etnografia, sob o rótulo de “etnografia virtual” ou “netnografia”, nós repensávamos o fazer etnográfico através do seguinte questionamento: como fazer etnografia numa perspectiva sociotécnica, considerando-se agências humanas e não humanas? (MÁXIMO; RIFIOTIS; SEGATA; CRUZ, 2012). Tomando-se por base a proposta de Bruno Latour (1994, 2008) para uma “antropologia simétrica”, temos, no contexto do GrupCiber, nos debruçado sistematicamente no problema (ou no desafio) de como descrever as agências não humanas, ou ainda, como descrever situações em que o humano não é mais o sujeito, mas o objeto da ação de um sujeito não humano. Estamos, aqui, diante de uma série de questionamentos possíveis desde o momento em que os antropólogos passaram a problematizar a natureza etnocêntrica ou artificial de muitas das suas divisões analíticas, tais como sujeito-objeto, natureza-cultura, sociedade-técnica (RIFIOTIS, 2012). Um movimento que se torna mais forte nos anos 80 e no começo dos 90, quando um conjunto de inovações tecnológicas produz a figura do ciborgue, do híbrido (HARAWAY, 2000). Como propõe Marilyn Strathern (2012), esta consciência crescente do papel da tecnologia nos assuntos humanos, unindo fenômenos humanos e não humanos, convida-nos a repensar os tipos de fluxos entre pessoas e coisas que os antropólogos sempre descreveram em outros lugares. Ou seja, a “novidade” das questões que aqui se colocam é bastante relativa, mas o fato é que elas têm se revelado bastante pertinentes e estratégicas para se pensar o “lugar da técnica” nos estudos da “cibercultura” (RIFIOTIS, 2013). Nosso desafio, coloca Rifiotis (ibid, p. 3), é perseguir uma simetriação “que nos possibilite perceber e pensar a técnica e os objetos para além de uma aparente exterioridade e limites dados pelo estreito perímetro do ‘uso’, ‘apropriação’ e ‘representação’”.

A pesquisa que aqui apresento, restrita ainda aos seus primeiros passos, resulta de um ensaio nesta perspectiva socio técnica, de uma tentativa de

aproximar o social e a técnica em busca de hibridismos. Situada no campo de articulação entre “*Internet, saúde e sociedade*”, a pesquisa tem como foco o acesso aos conteúdos específicos de saúde disponíveis na web, visando pensar os modos pelos quais estes conteúdos participam e atuam em processos de tratamento e acompanhamento de saúde das pessoas que os acessam.

ALGUMAS NOTAS METODOLÓGICAS

A proposta desta pesquisa é, em última instância, a de seguir as redes, identificar as ações sem pressupor que sejam humanas ou não humanas para, no limite, perceber nas ações quem *está fazendo fazer o quê* (LATOURE, 2008). O termo rede é acionado aqui no sentido produzido no interior da “teoria ator-rede”, como a cadeia de efeitos produzidos a partir das alianças\interações entre entidades humanas e não humanas. A rede consiste, deste modo, em um “campo narrativo” misto, híbrido, que invoca o “fio de circunstâncias unidas pelas interações” (STRATHERN, 2012). Na sua interpretação dos autores da “teoria ator-rede”, Strathern percebe a rede como um “híbrido socialmente expandido”, ou seja, “como uma metáfora para as ilimitadas extensões e entrelaçamentos dos fenômenos”. Do ponto de vista da análise, da atividade interpretativa, o que nos cabe é “cortar as redes” (*cutting the network*), buscando reter objetos de reflexão estáveis o suficiente para serem úteis (id). Quando percebemos certa estabilidade sociológica, percebida em torno de um conjunto de regras\línguas\competências interacionais, podemos, a meu ver, traçar um corte. Trata-se, segundo Strathern, da apreensão da saturação que pede, por sua vez, uma “pausa interpretativa”. A interpretação, neste caso, interrompe o fluxo contínuo da rede – ou a “corta” em uma extensão – reduzindo-a e a tornando exprimível.

Inspirada nesta abordagem e considerando a rede, como M. Strathern (2012) propõe, como “uma imagem adequada para descrever o modo pelo qual se pode unir ou enumerar entidades díspares sem fazer pressuposições sobre níveis ou hierarquias”, procuro seguir as interações entre pessoas, sites, conteúdos\informações disponíveis, ferramentas de busca, navegadores (*browser*), toda sorte de software e aplicativos de acesso e navegação na web, computadores, computadores portáteis, celulares, smartphones, tablets, e uma infinidade de agentes que participam, cada vez mais, do nosso cotidiano. A pesquisa vem se desdobrando, então, em três frentes interdependentes:

- Revisão de literatura, com o objetivo de levantar o “estado da arte” desta temática nos campos da saúde, sobretudo da saúde coletiva, e da mídia. Os textos divulgados pelas mídias, em especial pelas mídias digitais, serão tratados privilegiadamente como dados etnográficos, pois podem ser pensados como discursos ou narrativas que também estão produzindo e contornando o “paciente-informado”;
- Mapeamento dos sites e portais em língua portuguesa, com conteúdos específicos de saúde disponíveis;
- Entrevistas semi-estruturadas, com pessoas selecionadas através da minha rede de contato, com o objetivo de “testar” a abordagem do assunto e identificar experiências significativas de interação com esses conteúdos e modalidades de acesso. Estas entrevistas correspondem, enfim, a uma etapa exploratória da pesquisa e deverão ser ampliadas no segundo semestre de 2013. Até o presente momento, foram realizadas 3 entrevistas: com Giulia, Érica e Maria?

É importante salientar que a decisão pela realização das entrevistas não se deu, em tese, com o objetivo de privilegiar a perspectiva humana/social

acerca da problemática da pesquisa. Pelo contrário, foi uma decisão difícil e bastante ponderada, mas que, ao final, tem se mostrado a possibilidade mais viável de se perceber e descrever as redes que configuram o “paciente informado”. Afinal, ao mesmo tempo em que a literatura existente me afirmava a existência de um “paciente informado” ou um “paciente expert”, por outro lado, restava, com cada vez mais força, a questão *quem é* ou *o quê é esse “paciente informado”*. E isso aponta, é claro, para a fragilidade destas grandes categorias explicativas e apriorísticas, formuladas exteriormente à particularidade e à eventual circunstancialidade das interações e experiências.

Nesse sentido, as entrevistas foram estruturadas para que permitissem perceber, nas narrativas, as interações entre os atores que perfazem esse fenômeno. Como os participantes desta etapa estão, todos, entre os meus contatos mais ou menos próximos, optei por dois procedimentos que considerei ética e metodologicamente pertinente, dada a natureza das relações envolvidas. O primeiro deles foi a utilização do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), onde esclareço o tema, objetivos e metodologia da pesquisa, solicitando formalmente aos entrevistados sua autorização para a utilização dos depoimentos fornecidos. A apresentação do TCLE, no início de cada entrevista, marca um “lugar” a parte das relações – pessoais ou profissionais – vivenciadas anteriormente. Consciente de que este distanciamento é bastante relativo, ainda assim, acredito que o “acordo” estabelecido através do TCLE dá ao participante da pesquisa a oportunidade de *performar* sua narrativa no contexto daquele evento específico: a entrevista. Complementarmente, as entrevistas vêm sendo conduzidas a partir de um roteiro previamente estruturado, ainda que bastante flexível. A ideia inicial foi a de buscar, através das mesmas perguntas, experiências heterogêneas relativas ao acesso à *Internet*, genericamente, e à busca de conteúdos de saúde.

Deste modo, as entrevistas vêm sendo tratadas e conduzidas como “eventos comunicativos” ou “metacomunicativos”, seguindo a proposta de Charles Briggs no seu livro *Learning how to ask* ([1986] 2003). Como eventos metacomunicativos, as entrevistas contêm uma série de aspectos que as situam numa situação social particular e as imbuem de força e de significado.

Quem é o “paciente informado”? Como ele se informa? Sobre o quê? Através do quê, de quais dispositivos, ou de quem? Como os conteúdos e informações chegam até ele? Que informações ou conteúdos privilegia? Essas são algumas das questões que nortearam o início do trabalho de campo que, na sequência, será apresentado em notas preliminares.

SEGUINDO O “PACIENTE INFORMADO”: PASSOS, INSIGHTS, RASCUNHOS...

Poderia eleger várias entradas para descrever os contornos do que estamos chamando de “paciente informado”. A que me parece mais interessante, talvez pela sua natureza caricata, é a já consagrada expressão “Dr. Google”. “Doutor Google”, “doctor Google” ou, como disse uma das minhas entrevistadas, “oráculo Google” ou “guru” são expressões indicativas de um *sujeito*, um *ator* (ou, nos termos de Latour, um *actante*), protagonista na conformação do “paciente informado”. Embora sejam poucas, todas as entrevistas realizadas até agora indicaram o Google como sendo a ferramenta de busca que, pode-se dizer, monopoliza as buscas de informação na internet, independentemente do interesse.

Se o Google é o caminho por excelência para a busca de qualquer conteúdo, é nele também que se buscam informações para problemas de saúde, diagnósticos ou possíveis tratamentos. Em 2010, uma seguradora de saúde (BUPA) encomendou uma pesquisa ao Instituto Ipsos e à *London School of Economics* sobre o assunto. Segundo os dados, há dois anos o Brasil já era o quinto país (dos doze países que entraram na pesquisa) onde mais se pesquisa sobre saúde na *Internet*. Dos 1.005 brasileiros ouvidos pelo estudo, 80% afirmou acessar a *Internet* para buscar informações sobre saúde, remédios e condições médicas (PASTORES, 04/01/2011). Os dados quantitativos parecem significativos, mas as narrativas sobre o acesso a estes conteúdos revelam nuances interessantes.

A primeira entrevistada, Giulia, demonstrou acessar a *Internet* privilegiadamente para as redes sociais e e-mail. Perguntei a ela quais as páginas costumam estar sempre abertas em seu navegador, e ela respondeu: “*Facebook e... (pausa), o meu e-mail do trabalho. O rotineiro é isso*”. Disse não ter o hábito de ler na *Internet*, seja qual for o tipo de informação (as notícias, disse-me ela, “leio pelas manchetes”). Mas, ao ser estimulada a contar um pouco sobre outros “usos” da *Internet*, para além das redes sociais e e-mail, ela disse: “... *mas é claro, que quando tu precisa de uma informação, é no Google que tu vai achar. Então, o Google também faz parte do meu acesso diário, tanto de casa quanto do trabalho*”. Foi no âmbito deste tipo de indagação, que já fugia ao roteiro previamente preparado para a entrevista, que Giulia lembrou que sua página de entrada no navegador é o Google.

Quando perguntada sobre o acesso aos conteúdos de saúde, titubeou. “*Sim, já procurei sobre doenças de pele... já procurei sobre alimentação saudável... que são assuntos que me interessam. Já procurei sobre atividade física...*”. Indicava, assim, um acesso mais esporádico, garimpando a memória em busca de respostas à minha entrevista. Insisti mais um pouco e perguntei sobre situações específicas que a fizeram pesquisar informações sobre saúde na *Internet*. E ela respondeu, agora com mais segurança.

“A atividade física e a alimentação saudável é porque eu estou, desde o início do ano, numa reeducação alimentar. Então eu procurei os médicos, especialistas, e quis me interar mais do assunto. As doenças de pele eu sempre procuro porque meu pai tem problemas de pele. E aí, automaticamente, eu sou muito medrosa em ter alguma coisa.” (Giulia, 26/06/2013).

Durante a entrevista, mesmo quando perguntada especificamente sobre o acesso aos conteúdos de saúde, Giulia citou outros interesses que a levam a pesquisar informações na *Internet*, como novelas e bebês. Contou-me estar focada, atualmente, no nascimento da sobrinha, sua afilhada. “*Meu forte esta semana está em organizar o chá de bebê da minha sobrinha*”, apontando um dos temas que tem mobilizado suas buscas.

A segunda entrevistada, Érica, disse realizar pesquisas na *Internet* de forma geral, diversificada e frequente. É para ela que o Google opera ora como “oráculo”, ora como “guru”.

“Eu acesso todos os dias, principalmente para ver e-mail. Também uso bastante Facebook, mas atualmente tenho usado menos. E, geralmente pra pesquisar coisas, tanto do meu trabalho, quando questões da vida: dúvidas sobre relacionamento, sobre saúde, sobre como organizar melhor a casa. Enfim, todo tipo de dúvida. É... atualmente uso também do meu celular, quando tem *Internet* (wifi livre).” (Érica, 29/06/2013).

Assim, Érica foi desenhando um perfil ou rotina de acesso significativamente distinta da de Giulia. Esta última tem o Google como página de entrada do seu navegador, no entanto, costuma ter apenas o e-mail e o Facebook constantemente “abertos” na tela. Já Érika, aponta para um tipo de acesso mais diversificado, multifacetado. Mais do que isso, poderíamos dizer que a experiência de Érica parece transcender a noção de “acesso” ou “uso”. Isso porque sua narrativa aponta para um tipo de comportamento e de hábitos cotidianos que incluem a *Internet*, e o Google, como espaços e interlocutores permanentes. Destaco, aqui, um trecho da entrevista suscitado quando perguntei se, na sua vida pessoal, cotidiana, a internet lhe servia mais à comunicação ou mais à informação. Ela me disse:

“Eu vejo um equilíbrio. Eu diria que a minha principal fonte de comunicação atualmente é o e-mail. Porque o celular (é...), falar com alguém pelo telefone, geralmente se restringe mais aos amigos, à família e, às vezes, um tema de trabalho mais urgente. Mas, assim: todas as comunicações do trabalho são via e-mail, até as conversas com os amigos acontecem via e-mail, então, eu acho que a minha principal fonte de comunicação hoje é o e-mail. No entanto, qualquer dúvida que eu tenha, antes de perguntar para alguém eu vou à internet procurar. Antes de incomodar alguém, eu vou lá e pergunto para o oráculo Google. Tudo. Como se conserta a privada (vaso sanitário), como eu organizo meus sapatos, o que eu tenho no canto da boca.” (Érica, 29/06/2013).

Não há um interesse em particular que a mobilize para suas buscas na *Internet*. Há, segundo ela, predominâncias relativas ao trabalho, por exemplo. (Ela é professora do ensino médio, de sociologia e filosofia). “*Com mais frequência, eu acesso estas coisas relacionadas ao meu trabalho. Mas, todos os outros assuntos que me interessam, e eu sou uma pessoa muito curiosa, eu vou pesquisar na Internet*”.

E, quando perguntei sobre seus acessos a conteúdos de saúde, ela afirmou: “*Já acessei. Muitas vezes, antes mesmo de ver o médico ou marcar uma consulta*”. Pedi, então, que ela me apontasse situações que a levaram a pesquisar e ela, mais uma vez, indicou que suas pesquisas estão para além de problemas extraordinários e alcançam dimensões bastante triviais do seu cotidiano.

“A que eu me lembro mais fortemente, foi a doença que eu tive ano passado, que eu fiquei muito mal. Tive uma doença que foi diagnosticada erroneamente no primeiro momento e, como era uma doença que eu não conhecia (e que os médicos também pareciam não conhecer muito bem) eu procurei muuuuito sobre causas, tratamento, prognóstico, enfim. Mas, pra tudo. Até numa gripe comum, às vezes a gente: o que eu posso tomar que vai me fazer bem?. que tipo de tratamento eu posso ter pra até (sei lá) uma frieira no pé, que, sei lá, eu possa melhorar sem precisar ir ao médico? E eu insisti: - Sem precisar ir ao médico? Ela reafirmou: - sem precisar ir ao médico.” (Érica, 29/06/2013).

Cabe dizer, aqui, que eu já sabia do problema de saúde vivido por Érica. Ela integra minha rede de relações mais próximas e, posso dizer, acompanhei de perto seu problema de saúde. Sabia, também, que ela havia pesquisado muito sobre sua doença e possibilidades de tratamento, pautada por um posicionamento cada vez mais crítico em relação à medicina e à postura de muitos médicos. No entanto, não conhecia em detalhes a maneira como ela se aproximou, pela *Internet*, do problema de saúde pelo qual passou; quais caminhos havia percorrido; como selecionou as informações ou que tipo de informação privilegiou; e de que forma o conhecimento construído a partir das suas buscas e pesquisas determinou a sequência de seu tratamento e o modo que vivenciou (e ainda vivencia) a doença. Não conhecia, também, a extensão das buscas de

Érica sobre questões relacionadas à saúde. Ela me lembrou, durante as entrevistas, de problemas antigos e bem menos graves que já haviam a mobilizado para pesquisas na *Internet*, em busca de explicações e soluções. E, o que mais me surpreendeu, foi saber que Érica faz pesquisas para solucionar questões triviais do cotidiano como, por exemplo, formas de organização dos seus pertences ou pequenos consertos.

Na medida em que Érica me revelava as várias situações, motivos e dúvidas que a levam ao Google, surgiram pistas de uma espécie de *competência* construída no decorrer das próprias incursões pela *Internet* para selecionar, filtrar e separar a informação “relevante” da “não relevante”. Quando perguntei a ela sobre os sites acessados para suas pesquisas, ela me disse: “é, o Google é o principal. Claro que eu já filtro. Dependendo do assunto que eu vou *pesquisar*, o que sai no Google, eu já observo o que é mais pertinente”. E, quando eu a questiono se ela considera que o seu “uso” da *Internet* para estas pesquisas já a tornou mais “competente” para filtrar as informações, ela me diz:

“Acho que pelo uso e pela minha formação acadêmica. Por que você consegue identificar o que é mais (pausa) científico (pausa), não que isso seja mais válido. Mas, o que é mais científico e o que é menos, o que é mais objetivo e o que é mais subjetivo. Mas, no fundo, se você está buscando informações, por exemplo, com relação a um problema pessoal, às vezes o subjetivo vai te dar uma perspectiva melhor do que o científico. Dependendo do que tu procura, tu vai selecionar um tipo de fonte.” (Érica, 29/06/2013).

Giulia, ao contrário de Érica, não me soube responder sobre seus critérios de seleção das informações na *Internet*. E, no decorrer da entrevista, ela afirmou o privilégio dado às explicações do médico. “*Eu prefiro muito mais ir pela orientação médica, até no resultado de exames. Eu não gosto de me preocupar antes de escutar o que o médico tem pra me dizer*”. Perguntei, inclusive, se ela já chegou a discutir com o médico a partir de informações previamente pesquisadas. E ela reafirmou: “*tento chegar de forma neutra e geralmente concordo com as orientações do médico.*” (Giulia, 26/06/2013).

O contraste entre as narrativas de Giulia e Érica indicam, ainda prematuramente, que a extensão e diversidade da busca por informações e conteúdos na *Internet* podem ser diretamente proporcionais à extensão e diversidade das experiências que cada pessoa tem com a própria medicina. Érica, por exemplo, mencionou durante a entrevista inúmeras situações que já a levaram a procurar os médicos de diferentes especialidades: de pequenos problemas de pele, passando pelo diagnóstico de uma intolerância à lactose até a vivência, no ano passado, de uma doença grave, fruto da reativação de um vírus no canal auditivo direito, que ocasionou uma infecção nervosa e uma paralisia facial completa do lado direito da face³. Ao me afirmar que recorria à *Internet* em busca de explicações ou soluções que a livrassem de “ir ao médico”, perguntei: Então, eventualmente, a *internet* tem mais credibilidade do que o médico? E ela me respondeu imediatamente:

“Sim, tem. Hoje em dia eu não acredito tanto mais na medicina. Acho que a medicina se especializou tanto (e essa foi uma das razões para eu ter um diagnóstico errado, num primeiro momento, no ano passado), se especializou tanto, que o cara olha aquela pinta que você tem, mas se você tiver um câncer a três centímetros ele não vê. Então... eu não... Valorizo a medicina porque conheço meia dúzia de médicos que são muito bons. Mas, acho que a maioria faz isso mais pra ganhar dinheiro do que pra realmente...” (Érica, 29/06/2013).

Temos aqui uma situação curiosa. Enquanto a narrativa aponta um descrédito da medicina produzido concomitantemente à vivência da autonomia proporcionada pelo amplo acesso a informações e conteúdos relacionados à saúde, a medicina, por sua vez, faz da confiabilidade das informações um alvo de preocupação. Geraldo Zafalon, membro da diretoria do Conselho Federal de Medicina (CFM) e coordenador da Câmara Técnica de Telemedicina, pondera sobre esta questão. Para Zafalon, se por um lado o acesso aos conteúdos sobre saúde na *Internet* pode potencializar a participação na tomada das decisões entre médicos e pacientes, por outro lado, a existência de sites cuja informação é “pouco confiável” pode levar a autodiagnósticos equivocados ou a preocupações infundadas (O CONHECIMENTO, 17/10/2012). Segundo André de F. Pereira Neto, existem atualmente no Brasil incontáveis “sites de saúde” publicados e mantidos por organizações, empresas ou indivíduos, onde muitas informações são apresentadas, do ponto de vista técnico e biomédico, de forma incorreta, incompleta, contraditória ou, até mesmo, incompreensível para um leigo. Isto gera, segundo o pesquisador, situações que podem ter sérias consequências para a saúde pública, a começar pela indução da automedicação, que pode atrapalhar o tratamento e prejudicar o paciente (PEREIRA NETO, 2009).

Neste caso, a preocupação com a confiabilidade das informações pode estar relacionada, entre outras coisas, com a linguagem. Segundo Paulo Olzon, clínico-geral e professor da Universidade Federal de São Paulo (Unifesp), as tentativas em se criar sites com informações tecnicamente confiáveis costumam recair ou numa linguagem por demais científica e pouco acessível para o leigo ou numa linguagem reducionista, traída pela tentativa de simplificação (PASTORES, 04/01/2011).

A questão da linguagem destes conteúdos de saúde merece, sem dúvida, um investimento etnográfico mais atento, considerando aspectos como a hipertextualidade e as modalidades de interação disponíveis em alguns sites. Ao levantarmos sites e portais⁴ que disponibilizam conteúdos de saúde percebemos que, em algumas páginas, a sessão de comentários parece ter mais relevância do que o próprio conteúdo postado. Em outras palavras, o conteúdo disponível provoca, em certas situações, uma sucessão de comentários e relatos de experiências que lembram a “sala de espera” de um consultório médico, onde as pessoas partilham problemas e vivências comuns ou semelhantes numa ambiência tão reconfortante quanto a da própria consulta⁵. De qualquer modo, o que trago aqui são apenas impressões; rastros para a continuidade da investigação.

De todo modo, a narrativa de Érica deixou uma pista interessante para a descrição dos modos pelos quais as pessoas selecionam, filtram e elegem as informações relevantes: a “recorrência”. Para além de uma linguagem acessível, as “marcas” de alguns portais ou, eventualmente, a autoria do conteúdo, a repetição de uma explicação ou indicação cria uma relevância.

“Ou mesmo uma recorrência... Você viu isso aqui. Tá. Mas então, deixa eu checar isso. Vamos procurar outras fontes. Vamos ver se isso realmente é (pausa) uma coisa que se muitos dizem ou que só um diz.” (Érica, 29/06/2013).

Como se pode notar, estou deliberadamente privilegiando uma das entrevistas realizadas, pois foi ela que provocou as narrativas mais ricas e significativas do ponto de vista da problemática em questão. O que não diminui, é claro, a importância das outras duas. A entrevista com Maria, embora não tenha sido mencionada ainda, fortaleceu um quadro comparativo que, ao final, constitui-se como o contexto no qual os ensaios interpretativos aqui esboçados tornaram-se mais evidentes e viáveis. Como Giulia, Maria demonstrou não acessar com frequência conteúdos específicos de saúde na *Internet*. Disse-me

ela que, felizmente, nunca passou por um problema tão sério que a motivasse buscar, por conta própria, tais informações. No entanto, afirmou realizar muitas pesquisas no Google, principalmente sobre questões relacionadas ao seu trabalho: notícias em geral, informações sobre educação, marketing, publicidade, relações interpessoais (relacionados à área de *coaching*), comunicação, administração e, também, para o entretenimento (busca de músicas e vídeos).

Sem querer, de forma alguma, recair numa visão utilitarista que associa diretamente o acesso aos conteúdos de saúde à demanda (isto é, a vivência concreta de problemas de saúde), as entrevistas até então realizadas apontam, de forma ainda insipiente, para alguns contornos do processo de constituição do “paciente-informado”. Em primeiro lugar, está claro que o “paciente-informado” não é mais o sujeito da conhecida relação médico-paciente. Trata-se de um sujeito que tem agência na definição do seu estado de saúde. Nesse sentido, buscar ou não buscar informações na *Internet*, privilegiar ou não a orientação médica, são possibilidades que não estão necessariamente associadas a recursos ou habilidades específicas. Todas as entrevistadas conhecem o poder de alcance do Google. E todas têm acesso amplo e diário à *Internet* e suas ferramentas.

Assim sendo, as expressões “paciente informado” (*informed patient*), “paciente expert” (*patient expert*), dentre outras que aparecem na literatura sinalizam a mudança de olhar sobre essas relações e agências. Para Katie Moisse, neurocientista norte-americana e repórter na revista *Scientific American*, a conhecida relação “médico-paciente” já foi acrescida de um terceiro elemento: a *Internet*. Para a cientista, os médicos não podem mais desconsiderar o fato de que seus pacientes estão buscando e lendo informações *on-line* (MOISSE, 08/02/2011; CAMELO, 02/02/2011). É possível inferir que a consequência disso é uma relação mais simétrica, onde a clássica autoridade médica é colocada em xeque na medida em que se reconhece a “racionalidade” do paciente que, munido de um conhecimento previamente construído acerca de seu estado de saúde, apela pelo seu engajamento no processo de diagnóstico e tratamento.

A narrativa de Érica traz um dado importante, nesse sentido: na medida em que as informações encontradas na *Internet* mostram-se recorrentes, as contradições presentes na própria fala dos médicos – sobretudo quando se consulta muitos médicos para um mesmo problema – parecem ficar mais evidentes e facilmente percebidas. Mais do que isso, ela fala da diminuição de “mediadores” da informação quando se busca na *Internet*. Quando pergunto sobre como ela enxerga esta possibilidade de acesso amplo e irrestrito às informações e sobre como isso afeta, no seu ponto de vista, a vida das pessoas em geral, ela me diz:

“Olha, no meu caso, é positivo. Eu não viveria mais sem procurar informação sobre saúde e sobre todas as outras coisas na *Internet*. Eu me sentiria (pausa), sei lá, alienada se eu não tivesse. Acho que têm pessoas que acabam ficando mais alarmadas com a *Internet*. Acabam se estressando com isso e eu nem te saberia explicar por que. É uma coisa muito distante de mim. Mas eu acho que essa oportunidade de você ter acesso a diferentes experiências; a diferentes relatos de um caso, similares ou não; ter acesso a artigos científicos; ter acesso a informação... E, muito mais importante, ter acesso a uma informação não mediada. Porque a informação na *Internet* você mesmo faz a mediação. Quem sabe esse seja o problema. Às vezes as pessoas não sabem mediar a informação. Quem sabe este deveria ser um conhecimento básico, escolar: como mediar a informação. É uma informação não filtrada. É você quem filtra.” (Érica, 29/06/2013).

Tomar para si o poder da mediação: isto me parece, nesse momento, o indicador mais significativo da configuração do “paciente-informado”. Fazer a mediação é, neste caso, ter ação sobre os critérios de seleção da informação,

de escolha das condutas e, principalmente, ter ação sobre o próprio discurso médico que, até então, lócus por excelência de aproximação e produção de “verdades”. Assim, um “paciente-informado” – que pode ser traduzido, aqui, como um paciente experiente/perito/conhecedor, que vai (ou não) ao encontro do médico munido de informações previamente buscadas, selecionadas, interpretadas – constitui-se como um *ator-rede* no sentido proposto por B. Latour: é um *lugar* do qual se atua e para onde converge uma multiplicidade de ações. Em outras palavras, é um ator que nunca está só em sua atuação (LATOURE, 2008, p. 73). Estamos lidando aqui com uma noção de *ator* que não pode ser confundida com a noção de ator social e, nesse sentido, Latour (2008) sugere o termo *actante* para se referir aqueles entes cujas ações deixam traços, produzem efeitos (traduções) na rede, que modificam a rede e são modificados por ela. E se a noção de *ator* não se reduz ao *ator social*, a *ação* também não se reduz a ação humana. Ou seja, para Latour “ator é tudo que age, deixa traço, produz efeito no mundo, podendo se referir a pessoas, instituições, coisas, animais, objetos, máquinas, etc.” (FREIRE, 2006, p. 10). Enfim, o “paciente-informado” parece ser menos o sujeito, isoladamente, e mais a própria rede. Ou seja, descrever o “paciente-informado” é, antes de tudo, embrenhar-se no esforço de rastrear e descrever associações entre múltiplos atores: profissionais, serviços de saúde, pacientes, dispositivos tecnológicos, conteúdos, sites, veículos de comunicação, organizações, formas de acesso à *Internet*, dentre outros. O que nos interessa é, justamente, alcançar a complexidade destas associações, as motivações para que elas se estabeleçam e as redes de agenciamento que as constituem, através de um esforço de descrição das ações e dos efeitos das ações sobre a rede.

NOTAS

¹ Uma versão preliminar deste artigo foi apresentada no GT 28 “Uma Antropologia do Ciberespaço e no Ciberespaço” da X Reunião de Antropologia do Mercosul (RAM), realizada na Universidade Nacional de Córdoba/AR, em julho de 2013. Trata-se da sistematização das reflexões e resultados iniciais de uma pesquisa financiada pela Associação Educacional Luterana Bom Jesus\IELUSC que, entre janeiro e julho de 2013 contou com a colaboração da bolsista Mirian S. Maia (Artigo 171, Secretaria de Educação do Estado de SC - FUMDES).

² Os nomes são fictícios, visando a preservação da identidade dos participantes da pesquisa com base no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Neste artigo, exploro apenas as 3 entrevistas realizadas até o dezembro de 2013. No entanto, outras entrevistas estão sendo realizadas na continuidade da pesquisa.

³ Explicação dada pela própria entrevistada, nestas palavras, durante nossa conversa, a partir do momento que pedi a ela que falasse um pouco mais da doença que teve e de como a *Internet* a ajudou a vivenciá-la.

⁴ A sistematização deste levantamento ainda está por ser feita.

⁵ Deveríamos, aqui, considerar as particularidades do sistema de saúde brasileiro que, grosso modo, constitui-se de combinações entre serviços públicos e privados. Muito brevemente e correndo o risco de uma simplificação leviana, parece que a “mercantilização” do atendimento à saúde, levando a consultas cada vez mais rápidas e focadas na causa específica da “queixa”, potencializam a busca, por parte dos “pacientes”, por outras fontes de informações e outros redutos de conforto para seus problemas.

REFERÊNCIAS

- BRIGGS, Charles. Learning how to ask. A sociolinguistic appraisal of the role of interview in social science research. Cambridge: Cambridge University Press, 2003. Disponível em: <<http://catdir.loc.gov/catdir/samples/cam034/85029153.pdf>>. Acesso em: 18 nov. 2012.
- CAMELO, Thiago. Dr. Google e seus bilhões de pacientes. In: Instituto Ciência Hoje, 2/2/2011. Disponível em: <<http://cienciahoje.uol.com.br/noticias/2011/02/dr.-google-e-seus-sete-bilhoes-de-pacientes>>. Acesso em: 4 out. 2012.
- CASTIELS, L. D. e VASCONCELOS-SILVA, P. R. *Internet* e o autocuidado em saúde: como juntar os trapinhos? História, Ciência e Saúde – Magalhães, vol. 9(2), Rio de Janeiro, p. 291-314, maio-agosto 2002.
- FREIRE, Letícia de Luna. Seguindo Bruno Latour: notas para uma antropologia simétrica. *Comum*, v.11, n. 26, Rio de Janeiro, junho/julho 2006: p. 46-65. Disponível em: <<http://www.ifcs.ufrj.br/~lemetro/pesquisadores/Leticia%20de%20Luna%20Freire/latour.pdf>>. Acesso em: 14 jun 2011.
- MOISSE, Katie. The YouTube Cure: how social media shapes medical practice. In: *Scientific American*, 8/02/2011. Disponível em: <<http://www.scientificamerican.com/article.cfm?id=the-youtube-cure&page=2>>. Acesso em: 04 nov. 2012.
- HARAWAY, Donna. Manifesto ciborgue: ciência, tecnologia e feminismo-socialista no final do século XX. In: HARAWAY, D.; KUNZRU, H.; SILVA, T.T. (Orgs.). *Antropologia do ciborgue. As vertigens do pós-humano*. Belo Horizonte: Autêntica, 2000.
- LATOURE, B. *Jamais fomos modernos: ensaios de antropologia simétrica*. Rio de Janeiro: Editora 34, 1994.
- _____. *Reensamblar lo social: una introducción a la teoría del actor-red*. Buenos Aires: Manantial, 2008.
- MAXIMO, M. E.; RIFIOTIS, T.; SEGATA, J.; CRUZ, F. A etnografia como método: vigilância semântica e metodológica nas pesquisas no ciberespaço. In: MALDONADO, A. E. et. al. (org.). *Epistemologia, investigação e formação científica em comunicação*. Rio do Sul: UNIDAVI/Natal: EDUFERN, 2012: pp. 323-338.
- PASTORES, Mariana. 81% dos internautas fazem buscas sobre saúde. In: *Folha de São Paulo (On-line)*, 04/01/2011. Disponível em: <<http://www1.folha.uol.com.br/equilibrioesaude/854663-81-dos-internautas-fazem-buscas-sobre-saude.shtml>>. Acesso em: 04 nov. 2012.
- PEREIRA NETO, André Farias. *Avaliação de sites de saúde: pesquisa, formação e solução de um problema relevante para a saúde pública. Projeto de Pesquisa*. Rio de Janeiro: Inova/ENSP, 2009.
- _____. A., GUILAM, M. C, PRIMENTA, D. N. *Avaliação da informação e sites de dengue e tuberculose: uma proposta inovadora para a promoção em saúde. Projeto de Pesquisa*. Rio de Janeiro: LAISS/ENSP/FIOCRUZ, 2011.
- RIFIOTIS, Theophilos. Desafios contemporâneos para a antropologia no ciberespaço: o lugar da técnica. In: *Revista Civitas*, Porto Alegre, v. 12, n. 3, p. 566-578, set-dez. 2012.
- STRATHERN, Marilyn. Cortando a rede. In: *Ponto Urbe. Revista do Núcleo de Antropologia Urbana da USP*. São Paulo, a. 6, n. 11, dez. 2012.