

Redes sociais de pacientes de doenças crônicas: interação, compartilhamento e administração da própria vida¹

Alexandre MANDUCA²

Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo. SP

Resumo

Este artigo apresenta dados de um estudo exploratório sobre a interação e construção de conteúdo sobre as atividades de pessoas com doenças crônicas na construção de uma cidadania biológica através de redes sociais específicas voltadas para pacientes e seus familiares. O estudo se debruçou sobre 119 diálogos compartilhados no site Inspire.com com foco na doença esclerose lateral amiotrófica através de uma ferramenta de busca no próprio portal. Os resultados apontam para uma presença de subcategorias como “sintomas e dor”, “incentivo” e “aceitação da doença” que demonstram o compartilhamento de informações e acabam reforçando um cidadão voltado para a autoconfiança e superação como modeladores ativos de suas próprias vidas.

Palavras-chave: cibercultura; redes sociais; cidadania biológica; doenças crônicas.

Introdução

O advento da Internet nos últimos anos e o grande acesso das pessoas às novas tecnologias trouxe diversas mudanças no comportamento da sociedade. Dentre estas mudanças está o maior acesso à informação e a facilidade de comunicação através de e-mails e mensagens instantâneas, sendo uma possibilidade de expressão e socialização através do computador. (RECUERO, 2009)

Uma destas formas de comunicação são as chamadas redes sociais de Internet ou online que se caracterizam principalmente pela cooperação, intercâmbio de experiências e no compartilhamento de informações e arquivos (textos, vídeos, músicas, jogos de computador, etc.). Dentre as mais acessadas estão Facebook e LinkedIn, mas outras redes específicas se multiplicam na Internet com o intuito de segmentar os temas discutidos pelos usuários.

Algumas destas redes são direcionadas a pacientes, normalmente de doenças crônicas que através da troca de experiências em mensagens tentam um ganho de qualidade de vida e

¹ Trabalho apresentado no GP Cibercultura do XV Encontro dos Grupos de Pesquisa em Comunicação, evento componente do XXXVIII Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação.

² Doutorando em Comunicação e Semiótica pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUCSP), email: alexmanduca@yahoo.com.br.

tem a possibilidade de compartilhar informações com pacientes como eles, com os mesmos sintomas e angústias.

Redes sociais

As primeiras redes sociais online surgiram nos anos 1970 formadas a partir das interações no BBS (Bulletin Board Systems) e newsgroups da Usenet. O BBS foi um sistema de comunicação mediado por computador onde as pessoas trocavam mensagens, programas e textos mediante uma conexão discada gerenciada por softwares específicos. Já a Usenet (rede de usuários) foi concebida em 1979, na Duke University (EUA), como uma rede de computadores que compartilha mensagens e artigos postados em *newsgroups* (antecessores dos grupos de discussão), armazenados em diferentes instituições espalhadas pelo mundo.

De acordo com AGUIAR (2007):

Ambos propiciavam a interação entre estranhos anônimos, aproximados por interesses e necessidades afins. A lógica da generosidade e da “cultura” da dádiva fortalecia os vínculos entre os participantes mais ativos, que passavam a interagir também offline, em encontros presenciais periódicos (os chamados Get Togethers). Já os sites de relacionamentos autodenominados “redes sociais” fazem, de certa forma, o percurso inverso: criam uma plataforma informatizada inicialmente para encontro virtual de pessoas que se conhecem na vida real, que passam a interagir preferencialmente ou exclusivamente online.

A expansão destes sites acelerou-se nos Estados Unidos em meados dos anos 1990 tendo como referência os vínculos diretos estabelecidos entre colegas de classe nas universidades e colégios ampliando a rede para “amigos de amigos” e “conhecidos”. Uma nova geração destes sites surgiu em 2002 com o lançamento do Friendster, baseado no modelo de “círculo de amigos” no qual os usuários constroem um perfil e se associam a amigos e se conectam a uma rede de hiperlinks.

O Friendster alcançou uma audiência de massa com 3,3 milhões de usuários em menos de um ano abrindo espaço para novos serviços como o MySpace, Orkut, LinkedIn, criados entre 2003 e 2004 e o mais promissor de todos, o Facebook com mais de um bilhão de usuários (BOYD, 2007). Hoje em dia existem dezenas de sites que oferecem estes serviços de redes sociais atingindo os mais diversos grupos que incluem adolescentes, músicos, relações comerciais, dentre outros.

Comunidades em rede

O conceito de comunidades de rede ou redes sociais está ligado a interação mediada por computador entre as pessoas. Para Recuero (2009, p.25-26) “uma rede social é definida

como um conjunto de dois elementos: atores (pessoas, instituições ou grupos) e suas conexões (interações ou laços sociais)”. Estes “atores são o primeiro elemento da rede social, representados pelos nós. Como partes do sistema, os atores atuam de forma a moldar as estruturas sociais, através da interação e da constituição de laços sociais”. (RECUERO, 2009, p.25-26).

Redes sociais, antes de tudo, são relações entre pessoas que interagem em causa própria, em favor de outros ou de empresas e instituições. Como sugere o nome “rede” trata-se um grande emaranhado de nós que se interligam em várias direções e se comunicam:

Uma estrutura em rede (...) corresponde também ao que seu próprio nome indica: seus integrantes se ligam horizontalmente a todos os demais, diretamente ou através dos que os cercam. O conjunto resultante é como uma malha de múltiplos fios, que pode se espalhar indefinidamente para todos os lados, sem que nenhum dos seus nós possa ser considerado principal ou central, nem representante dos demais. Não há um “chefe”, o que há é uma vontade coletiva de realizar determinado objetivo. (WHITAKER, 1993)

Nestes emaranhados de fios, os atores constroem e expressam sua identidade e personalidade, e uma espécie de autorretrato virtual, que é classificado por Sibilía (2003) como “imperativo da visibilidade”, onde existe uma necessidade de exposição pessoal. Esse imperativo, decorrente da intersecção entre o público e o privado, uma é consequência direta do momento histórico que vive a sociedade onde é preciso ser “visto” para existir no ciberespaço. Segundo Efimova (2005) é preciso constituir-se como parte dessa sociedade em rede, apropriando-se do ciberespaço e constituindo um “eu” ali.

Interação, relação e laços sociais

Enquanto os atores representam os “nós” (ou nodos) de uma rede social podem ser percebidas de diversas maneiras. Em termos gerais, as conexões em uma rede social são constituídas por laços sociais, que, por sua vez, são formados através da interação social entre os atores. Portanto a interação seria a matéria prima das relações sociais e a ação de um depende da reação do outro.

Essas ações podem ser coordenadas através, por exemplo, da conversação, onde a ação de um ator social depende da percepção daquilo que o outro está dizendo. Para os atores, ainda, a interação, como tipo ideal, implicaria sempre uma reciprocidade de satisfação entre os envolvidos e compreende também as intenções e atuações de cada um. Interações não são, portanto, descontadas dos atores sociais. São parte de suas percepções do universo que os

rodeia, influenciadas por elas e pelas motivações particulares desses atores. (RECUERO, 2009, p.30-31).

Esta interação traz uma série de fatores diferenciais. O primeiro deles é que os atores não se conhecem imediatamente. Não há pistas da linguagem não verbal e da interpretação do contexto da interação. É tudo constituído pela mediação do computador. O segundo fator relevante é a influência das possibilidades de comunicação das ferramentas utilizadas pelos atores. Há multiplicidade de ferramentas que suportam essa interação como imagens, palavras e símbolos.

A interação favorece a dinâmica das redes sociais em consequência da atuação dos atores. Conforme Nicolis e Prigogin (1989) as redes são sistemas dinâmicos que permitem mudanças nas atitudes das pessoas e no próprio funcionamento da rede.

Outro elemento essencial para esta interação é a cooperação:

A cooperação é o processo formador das estruturas sociais. Sem cooperação, no sentido de agir organizado, não há sociedade. A cooperação pode ser gerada pelos interesses individuais, pelo capital social envolvido e pelas finalidades do grupo. Entretanto, é essencial para a compreensão das ações coletivas dos atores que compõem a rede social (RECUERO, 2009, p.81)

Esta cooperação, aliada ao dinamismo da própria rede provocaram uma série de mudanças na sociedade que implicam muitas vezes no aparecimento de novos padrões estruturais.

A mediação pelo computador, por exemplo, gerou outras formas de estabelecimento de relações sociais. As pessoas adaptam-se aos novos tempos, utilizando a rede para formar novos padrões de interação e criando novas formas de sociabilidade e novas organizações sociais. (RECUERO, 2009, p. 88-89)

Redes sociais complexas sempre existiram, mas os desenvolvimentos tecnológicos recentes permitiram sua emergência como uma forma dominante de organização social. Exatamente como uma rede de computadores conecta máquinas, uma rede social conecta pessoas e instituições.

Redes sociais e saúde

Assim como as redes sociais mais acessadas como Facebook e LinkedIn, de compartilhamento de informações gerais, existem algumas direcionadas a pessoas, que com dificuldades e problemas comuns se unem nos “nós” da Internet.

Algumas destas redes são direcionadas a pacientes que por possuir doenças em comum se relacionam com outros pacientes. Para Oda (2011) “usuários do mundo todo

discutem sobre efeitos colaterais de remédios, alternativas de tratamentos, sintomas e avaliações de médicos por meio de redes como *Patients Like Me*, *Inspire*, *Cure Together* e *Health Central*. Há ainda nesses grupos espaço para bate-papo e divulgação de fotos pessoais”.

Diferente das populares redes sociais, como Facebook, onde os usuários são identificados por perfis mais completos que ficam visíveis a todos, nas redes de pacientes os usuários devem criar um *nickname* para facilitar a troca de informações, angústias, dificuldades, experiências em tratamentos e uso de medicamentos e até “dicas” de como adaptar-se às doenças:

Uma pesquisa feita neste ano pela London School of Economics envolvendo 12 mil pessoas de vários países, entre eles o Brasil, mostrou que quatro em cada dez entrevistados procuram experiências de pacientes com problemas similares aos seus. Mas, além de informações técnicas, os pacientes também trocam “dicas práticas”, explica a dona de casa Adriana Brasileiro Nato, de 37 anos. “Fez muito sucesso um ‘post’ (mensagem publicada) meu sobre o uso de meia calça amarrada ao pulso com sabonete dentro. Ajuda muito no banho de pacientes com limitação nos movimentos”, afirma ela, portadora de esclerose lateral amiotrófica (ELA), uma doença degenerativa, sem cura, caracterizada por fraqueza muscular e comprometimento dos neurônios motores do corpo. (ODA, 2011)

Dentro deste cenário estas redes sociais ganham fôlego principalmente para pacientes com doenças crônicas ou degenerativas que podem compartilhar suas informações com outros pacientes e “não-médicos” podendo tornar-se uma ferramenta útil no tratamento e prolongamento da vida.

Conforme Rose (2013, p. 181) “trata-se de sites na internet onde pessoas em risco e outras podem discutir suas próprias formas de compreender e de reagir a questões relacionadas aos genes arriscados e à doença genética”. Estes grupos, certamente, não são representativos, já que uma minoria tem acesso, mas contribuem para a formação de uma identidade biológica reforçadas pela ação da mídia. “Desde os anos de 1980, proliferaram comunidades biossociais que seguiam uma forma aproximadamente semelhante, e desde o advento da rede mundial de computadores, eles encontraram na internet um território amigável de acolhimento” (ROSE, 2013, p. 206).

Tradicionalmente, compartilhar experiências em reuniões em grupo geram efeitos benéficos para o tratamento de doenças. Isto é visto em grupos de autoajuda como os Alcoólicos Anônimos que há décadas reúnem pacientes com os mesmos sintomas e dificuldades. Com a internet as pessoas puderam se organizar de forma virtual e trocar informações utilizando a universalidade, sem fronteiras geográficas e culturais.

Estes fóruns de Internet ou salas de conversa e postagem de informações podem ser técnicas de si mesmo, com revelações e exposição de ações e comportamento.

Para Rose:

Estas práticas informais de revelações mútuas em torno de tais questões entre aqueles que se identificam com uma comunidade virtual são importantes porque constituem uma nova forma de autoridade – uma autoridade baseada não no treinamento, no status ou na pose de habilidades esotéricas, mas na experiência. (2013, p. 181-182)

Esta atividade nas redes sociais e o material publicado na mídia contribuem para o que Rose (2013, p. 192) chama de cidadania biológica que é tanto individualizadora quanto coletivizadora:

É individualizadora à medida que as pessoas moderam suas relações consigo mesmas em termos de conhecimento de sua individualidade somática. Desse modo, imagens biológicas, explicações, valores e julgamentos enredam-se com outras linguagens de autodescrição e outros critérios de autojulgamento, dentro de um “regime de si-mesmo” contemporâneo mais geral como uma pessoa prudente, ainda que empreendedora, que modela ativamente o curso de sua vida mediante atos de escolha. (ROSE, 2013, 192)

A cidadania biológica também tem um momento coletivizador. Rabinow (1996, p. 234) propôs o conceito de “biossocialidade” para caracterizar essas formas de coletivização organizadas em torno do que existe em comum em um status somático ou genético partilhado, e chama a atenção para as novas tecnologias éticas que estão sendo reunidas em redor das numericamente crescentes categorias de vulnerabilidade corporal, sofrimento somático e risco genético e suscetibilidade. (ROSE, 2013, p. 193).

Metodologia de investigação

Para analisar e discutir as informações das mensagens e discussões nos sites buscou-se o método denominado “Análise de Conteúdo” que conforme Bardin é um, “conjunto de técnicas de análise das comunicações” (BARDIN, 2011, p.31) e desta forma, não está baseada em um único instrumento pelo conteúdo, são vários, com diversas formas e com vasta aplicação no campo das comunicações.

De acordo com Bardin (2011) existem três fases que envolvem a análise de conteúdo: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados. A primeira fase está no planejamento da pesquisa, na escolha dos documentos a serem analisados, quais as hipóteses e os objetivos que se almeja alcançar. A segunda fase consiste na análise em si, no trabalho realizado sobre os documentos. E a última fase trata de interpretação dos resultados obtidos, de forma que, a pesquisa torne-se válida e significativa.

Para proceder a análise é importante definir categorias que serão alvo de dados coletados e analisados. Bardin descreve esta técnica de categorização como “uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação, e seguidamente, por reagrupamento segundo o gênero (analogia), com os critérios previamente definidos” (BARDIN, 2011, p.117). Estes critérios, para este presente estudo, têm como base o Modelo Kübler-Ross (1984) com relação ao comportamento de pacientes diante da morte iminente ou de doença potencialmente letal. Pelo Modelo, Kübler-Ross identificou cinco estágios caracterizados por atitudes específicas do paciente: Negação/Isolamento, Raiva/Cólera, Negociação, Depressão e Aceitação. Além destes estágios outras categorias podem ser criadas, diante das informações colidas, podendo ser reagrupadas, reduzindo as categorias.

Estratégia de busca: alguns resultados

Foi identificada as maiores redes sociais em saúde. Nesta rede, foram identificados os maiores grupos de doenças crônicas pelo critério de número de integrantes. Destes, foram selecionados os últimos *posts* nos temas de discussão mais recentes e todos os comentários de acordo com o número de respostas de discussão.

O *site* com o maior número de integrantes escolhido foi Inspire³ (www.inspire.com), com a palavras de busca “amyotrophic lateral sclerosis” (esclerose lateral amiotrófica) sendo privilegiado, para análise qualitativa, os “núcleos de sentido” identificados pela frequência de aparições de temas nos discursos estudados. As mensagens foram extraídas das mensagens, através de procedimentos sistemáticos e objetivos, indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens.

Para operacionalizar a análise temática foi percorrida as seguintes etapas: identificação das ideias centrais das “falas dos usuários”; comparação entre os diferentes núcleos de sentido presentes na produção bibliográfica; descoberta de eixos temáticos e discussão das categorias temáticas encontradas.

Neste processo foram identificados os termos mais citados e que agrupados formaram categorias de classificação para as conclusões do estudo que geraram dados para pesquisa quantitativa.

Na aplicação do método no site Inspire.com foram encontrados 119 diálogos (ou

³ O site Inspire.com é uma rede fechada necessitando de autorização de um moderador para ingresso. O acesso às informações usadas neste trabalho foi autorizado mediante compromisso de uso para fins acadêmicos mantendo o sigilo dos *avatars* dos integrantes.

posts) nesta rede considerados dentro dos critérios de inclusão e exclusão. Como critério de inclusão foram considerados os pacientes que relatam ter a doença, que apresentam sintomas da doença e que se mostraram dispostos a compartilhar suas experiências com a doença. Como critérios de exclusão foram considerados propaganda de produtos, divulgação de sites, pedidos para participar de pesquisas e qualquer tipo de envolvimento em práticas educacionais

A interpretação das informações seguiu o critério de maior relevância no diálogo (seu propósito original). Nestes diálogos foram encontrados 17 pacientes que utilizam *nicknames* ou *avatars*.

Os resultados apresentados na Tabela 1 foram descritos alguns destes diálogos no item categoria. Para a categorização foi baseada no Modelo Kübler-Ross adaptado às informações coletadas.

Tabela 1 – Resultados da busca dentro da categorização do Modelo Kübler-Ross

Categoria	Quantidade	%
Relato de sintomas / dor	32	27%
Incentivo	18	15%
Aceitação	15	13%
Dicas de tratamento	12	10%
Dúvidas sobre sintomas	12	10%
Negação	9	8%
Sugestão de medicamento	9	8%
Cólera	6	5%
Limitações	3	3%
Diagnóstico	3	3%
Total	119	100%

Após a categorização dos diálogos coletados, foram selecionadas alguns como exemplo, que serão analisados em subcategorias de acordo com o conteúdo. Os textos selecionados são uma tradução livre do inglês para o português.

Dentre os diálogos coletados, foram selecionados alguns como exemplo para serem objeto de análise de acordo com o conteúdo. Tomando em consideração a pesquisa a categoria que apresentou maior incidência foi de “relatos de sintomas e dor” com 27%, algo esperado dentro das dificuldades e limitações do tratamento da esclerose lateral amiotrófica. Dentre os comentários destaco o a seguir:

Oi, desde 8 de dezembro eu tenho lidado com dor constante em ambas as pernas. Coxas, quadríceps, panturrilha, tornozelos e pés. Eu tomo analgésicos. Tinha seis tratamentos Remicade até agora neste ano e deste a última segunda-feira meus

pulmões andam tão ruim quanto costumavam ser, mas agora o médico diz o SARC está bagunçando meu sistema neurológico. Há dias que eu quero apenas sentar e esticar meus pés o dia todo. Mas eu vou trabalhar todos os dias e meu trabalho é físico. Parece que quando eu forçar os movimentos das pernas vou me sentir melhor, outras vezes eu quero me matar. Alguém tem problemas semelhantes? Obrigado. (INSPIRE, 2015)

Em seguida, a categoria “incentivo” com 15% torna eficiente a origem dos grupos que funcionam como autoajuda para aqueles que possuem os mesmos problemas ou sintomas. Nesta abordagem um ajuda o outro na superação ou convivência com a doença:

Todos nós temos que continuar. Encorajo-vos a continuar fazendo tudo o que puder, mas não tenha medo de pedir um pouco de ajuda. Olhe para as pessoas ou programas disponíveis na sua área para lhe dar carona para sair da casa. Você está usando uma cadeira de rodas ou andador? Eu uso um andador com assento se eu precisar de ir às compras. Se uma loja tem um carrinho elétrico, vou usá-lo. Você vai aproveitar a sua vida mais se você continuar tentando fazer o que quiser. (INSPIRE, 2015)

Na terceira categoria mais citada apresenta-se “aceitação” com 13%, último estágio do Modelo Kübler-Ross, quando o paciente se depara com a doença, sem alternativa para negá-la como o trecho a seguir:

Acabo de encontrar este grupo que é, até agora, mais próximo de meus problemas. Foi-me dito que eu tenho uma miopatia mitocondrial com deficiência de COX Deficiência / ComplexIV. Eu tenho que usar um ventilador para evitar Tipo II A insuficiência respiratória. Meus músculos ter desperdiçado e por isso vivo deitado na cama por mais de 14 horas. Nada foi dito sobre minha respiração, nem minhas neurologias sabe exatamente o que está acontecendo e não ter um diagnóstico definitivo. Gostaria de conhecer alguém como eu? (INSPIRE, 2015)

Tendo em vista que as redes sociais têm com matéria prima a interação e a ação, sendo que um depende do outro, as categorias com mais incidência a seguir são “dicas de tratamentos” e “dúvidas sobre sintomas” com 10% cada.

Quando apresenta “dicas de tratamentos” os integrantes da rede querem expor uma dificuldade e apresentar algo que funcionou como o trecho: “é definitivamente uma deficiência de potássio. Uso Lasix 80 mg e 40 mg de prednisona por minha SARC cardíaca. Ambos roubam o potássio do seu corpo” (INSPIRE, 2015) e “dúvidas sobre sintomas”, principalmente com parente de paciente, como no trecho a seguir:

Alguém mais com isso? Após episódios com meu filho, ele ficou incapaz de falar por 2 horas (aprox). Ele vai dormir geralmente após os episódios quando fica incapaz de falar. Meu filho teve convulsões durante 9 anos e foi diagnosticado com POTS em janeiro. Dr. Grubb acredita que ele tem uma doença mitocondrial e estamos esperando para ver um médico neuro. Sua "neuro" normal não entende tudo isso. (INSPIRE, 2015)

Esta interação se dá, principalmente, por meio das postagens realizadas por alguém que abre o grupo de discussão, mas não passam de três ou quatro diálogos, no máximo. Os *posts* com mais diálogos são aqueles onde ocorrem o oferecimento ou propaganda de algum medicamento. Normalmente os integrantes do grupo repudiam esta postagem e como este é um dos critérios de exclusão, não foi contemplado nesta pesquisa.

Considerações finais

As redes sociais são, indiscutivelmente, uma tendência que só tem a aumentar nos próximos anos, se propondo a ampliar a interação e o relacionamento entre pessoas e grupos que se encontram para dividir suas experiências, angústias e felicidades.

Não obstante, as redes sociais destinadas a pacientes com doenças crônicas tornam-se uma importante oportunidade para discutir e apresentar as mesmas situações presentes nas redes consideradas de massa, mas com diferenças, conforme apresentadas neste texto, fazendo com que os seres humanos se tornem agentes de novas práticas de escolha biológica dentro de um “regime de si-mesmo” como modeladores ativos do curso de nossas vidas.

Esta nova realidade faz com que cada pessoa seja comprometida com curso de sua vida através de atos de escolha e o gerenciamento dos riscos da doença exigindo flexibilidade, atenção às novas tecnologias e autoconhecimento ininterrupto. Entendendo que a relação com outros que compartilham dos mesmos problemas e dificuldades abre um caminho que vai muito além de uma relação entre médico e paciente.

Ao analisar os relatos neste fórum de internet a maior incidência no recorte proposto mostra que diálogos sobre “sintomas e dor” prevalecem na medida que os pacientes querem expressar suas angústias para ouvir do outro um consolo ou palavras de incentivo. Nos demais apresentam-se questões de incentivo e aceitação da doença (último estágio do Modelo Kübler-Ross) quando o paciente está diante de uma doença crônica e que na maioria dos casos, irreversível, atento apenas aos esforços para manter a qualidade de vida diante de uma morte iminente.

Ademais, estas redes favorecem a livre expressão de pensamentos e unem pessoas em torno de esforços para administrar a própria vida, propondo um diálogo entre outros pacientes, parentes e companheiros de doentes que serve tanto para autoafirmação de suas vicissitudes e um melhor trato com a doença para continuarem vivendo dentro de uma política de esperança, porque a esperança torna-se um combustível vital para a manutenção da vida.

Referências

- AGUIAR, S. **Formas de organização e enredamento para ações sociopolíticas.** Informação & Informação, Universidade Estadual de Londrina, Vol. 12, Edição especial, 2007. Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/informacao/article/view/1776/1514>. Acesso em: 10/05/2015
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo.** Lisboa: Edições 70, 2011
- BOYD, D. **None of this is real: identity and participation in Friendster.** In: KARAGANIS, J. (ed.). **Structures of Participation in Digital Culture.** New York: Social Science Research Council, 2007, p. 132-157. Disponível em: <http://www.danah.org/papers/NoneOfThisIsReal.pdf>. Acesso em 05/04/201r
- EFIMOVA, L. **What's be neat you're current Threshold? Social Visibility in Persistent Conversations.** In: **Persistent Conversations Workshop, HICSS TUTORIAL DAY, January, 2005.**
- INSPIRE. **Inpire,** 2015. Disponível em: <http://www.inspire.com>. Acesso em 22/03/2015
- NICOLIS, G; PRIGOGINE, I. **Exploring Complexity. An introduction.** New York: W. H. Freeman and Company, 1989
- KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a Morte e o Morrer: o que os Doentes Terminais Têm para Ensinar a Médicos, Enfermeiras, Religiosos e aos seus Próprios Parentes.** São Paulo: Martins Fontes, 2008
- ODA, F. **Pacientes se ajudam em redes sociais só para doentes.** São Paulo: O Estado de S. Paulo, 27 set 2011. Disponível em: <http://saude.estadao.com.br/noticias/geral,pacientes-se-ajudam-em-redes-sociais-so-para-doentes,777333>. Acesso em 10/05/2015
- RECUERO, R. **Redes Sociais na Internet.** Porto Alegre: Sulina, 2009
- SIBILIA, P. **Os diários íntimos da Internet e a crise da interioridade psicológica do sujeito.** Grupo de tecnologias informacionais da comunicação e sociedade. Niterói: Compós, 2003
- RABINOW, P. **Artificiality and enlightenment: from sociobiology to biosociality.** Princeton: Princeton University Press, 1996
- ROSE, N. **A política da própria vida: biomedicina, poder e subjetividade no século XXI.** São Paulo: Paulus, 2013
- WHITAKER, F. **Rede: uma estrutura alternativa de organização.** CEDAC/ Ano 2/ nº 3, 1993