

Mediatização e Reconfiguração da Relação Médico-Paciente: Experiências Comunicacionais sobre Síndrome de Turner nas plataformas digitais¹

Maria do Carmo Pasquali FALCHI²
Universidade do Vale do Rio dos Sinos, RS

Resumo: A comunicação sempre exerceu um papel fundamental na relação médico-paciente. No século XIX, a escuta da narrativa do paciente por parte do profissional era essencial, todavia, essa prática foi perdendo espaço com o avanço da biomedicina. Contudo, atualmente essa situação vem sofrendo alterações. Aos poucos o indivíduo vem sendo reincorporado no diálogo com os profissionais da área da saúde. Essas mudanças ganharam aceleração com o processo de mediatização, e agora, pacientes e familiares, ao receberem o diagnóstico, buscam informações e compartilham experiências nas plataformas digitais. Assim, esse artigo visa analisar, por meio de posts e comentários, como as experiências comunicacionais de pacientes com Síndrome de Turner no ambiente digital refletem e contribuem para essas transformações na relação médico-paciente.

Palavras-Chave: Relação médico-paciente; Mediatização; Síndrome de Turner; Comunicação; Saúde.

Introdução

Na dimensão da relação médico - paciente, é perceptível que a comunicação sempre exerceu um papel fundamental. Como aponta Bury (2001), no século XIX, a escuta da narrativa do paciente por parte do profissional era essencial para a compreensão das singularidades e afetações da doença em cada sujeito; prática que, de acordo com o autor, foi perdendo espaço no século XX, com o avanço da biomedicina. Essas transformações impactaram diretamente a forma como pacientes se relacionam e dialogam com os profissionais da área da saúde. Assim, nesse contexto no qual a prevalência é centrada nos sintomas e aspectos biológicos dos sujeitos, e não na singularidade de cada indivíduo que enfrenta algum problema de saúde, os médicos estabelecem uma relação vertical com os pacientes. Portanto, os profissionais são vistos como detentores do saber, e os pacientes acabam obtendo informações muitas vezes descontextualizadas ou não acessíveis, o que dificulta a compreensão dos mesmos sobre a enfermidade que possuem. Esse fato pode ser evidenciado pela pesquisa de Caprara e

¹ Trabalho apresentado no GP Divulgação Científica, Saúde e Meio Ambiente, XXI Encontro dos Grupos de Pesquisas em Comunicação, evento componente do 44º Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação.

² Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Comunicação da Universidade do Vale do Rio dos Sinos (Unisinos), e-mail: mariapfalchi@gmail.com.

Rodrigues (2004), que demonstra que 39% dos médicos não explicam de forma clara e compreensiva o diagnóstico para o paciente.

Contudo, atualmente essa situação vem sofrendo diversas alterações. Aos poucos o indivíduo vem sendo reincorporado no diálogo com os profissionais da área da saúde. E a comunicação, especialmente com a ascensão dos sujeitos às plataformas digitais, vem exercendo um papel fundamental nesse contexto. Pacientes e familiares, ao receberem o diagnóstico, têm buscado informações e compartilhado experiências no ambiente digital. Isso permite que pessoas com determinadas enfermidades ampliem seus conhecimentos, interajam com indivíduos com vivências similares, compartilhem medos e inseguranças, formem redes de apoio e se sintam mais empoderados. Esse processo se faz extremamente importante em doenças raras, como a Síndrome de Turner³ (ST)⁴, devido a complexidade dessa desordem cromossômica. A ST é causada pela perda total, parcial ou mudança na estrutura de um cromossomo sexual, podendo ocasionar alterações físicas, sistêmicas e/ou cognitivas, como problemas cardíacos, infertilidade, perda auditiva, baixa estatura e transtorno de aprendizagem não-verbal. Ocorre apenas em indivíduos do sexo feminino, tendo uma taxa de natalidade de 2%.

Outrossim, é preciso enfatizar que as transformações citadas acima tiveram uma aceleração com o processo de midiaticização da sociedade. Isso ocorre, pois esta permite analisar, de forma crítica, a inter-relação entre as transformações na mídia e nas comunicações e as mudanças na cultura e na sociedade (COULDRY; HEPP, 2020). Ou seja, o foco é estudar fenômenos que fazem parte de um cenário no qual as tecnologias, plataformas digitais e múltiplas formas de interação e comunicação se inserem na cultura, na sociedade e nas práticas sociais.

Diante do exposto, o objetivo desse artigo é analisar como as experiências comunicacionais de pacientes com ST nas plataformas digitais tensionam, contribuem e expressam mudanças na relação médico-paciente. Diante do exposto, serão analisados comentários e postagens das páginas *Turner Syndrome Global Alliance* e *Turner & Eu*, assim como do canal do YouTube *Brooke TV*; todos criados e administrados por pacientes com ST ou seus familiares. Ademais, os conteúdos e as interações apresentados nesses espaços são indicativos dessas transformações.

³ Ao longo do texto, as expressões Monossomia e Desordem Cromossômica serão utilizadas como sinônimos para Síndrome de Turner.

⁴ Mais informações sobre Síndrome de Turner em: http://conitec.gov.br/images/PCDT_Sindrome_de_Turner.pdf

Comunicação e Saúde na Ambiência da Mídiação

Em um contexto de uma sociedade cada vez mais conectada, na qual os saberes não estão mais centralizados, e os diferentes campos sociais não tem mais seus limites bem definidos, é importante frisar esse momento de mudança, onde as questões sociais passaram a fazer parte dos debates sobre a vida dos pacientes. Ou seja, os sujeitos com enfermidades não querem ser definidos pelas doenças, síndromes ou problemas de saúde, o que vêm promovendo uma reintrodução do indivíduo nas discussões médicas. Nesse cenário, a comunicação é fundamental, uma vez que é por meio dos dispositivos midiáticos que os indivíduos conseguem se reinserir nas discussões que envolvem seu corpo, obter mais informações sobre uma determinada enfermidade, fazer questionamentos aos médicos, e compreender os processos que ocorrem em seu organismo de forma mais acessível. Outrossim, Bury (2001) diz que é justamente esse foco no sujeito ou nas narrativas pessoais que amplia o acesso ao conhecimento, estimula debates públicos sobre as doenças, e muda a percepção dos pacientes.

Assim, é possível compreender a multiplicidade de formas de abordar as doenças raras nessa ambiência da mídiação. Nesse viés, Lerner (*et al*, 2018) dizem que atualmente, ao se falar de saúde, se deve considerar a relevância de vários espaços e gêneros enunciativos que são concomitantes, mutuamente remissivos, e estão em contínua circulação. Dessa forma, os assuntos de saúde deixam de ser temas específicos – isolados pelas suas singularidades e questões de produção – se tornando uma temática relacional e sistêmica que envolve a questão comunicacional (FAUSTO NETO, 2007).

Diante do exposto, o que se percebe é que, na ambiência da mídiação, há muito mais que a intersecção entre os campos da comunicação e da saúde, uma vez que questões que afetam o corpo se relacionam de forma direta com a comunicação, evidenciando aspectos que antes eram considerados isolados. Esses fatores permitem o estabelecimento de novas relações dos sujeitos consigo mesmos, gerando subjetividades multidimensionais e comunicacionais, permitindo que uma nova dinâmica se estabeleça, já que o paciente pode obter mais informações sobre o problema de saúde que o atinge.

Portanto, percebe-se que os processos descritos acima são decorrentes da sociedade em vias de mídiação, não apenas pela parte interacional, mas também pelo imbricamento das práticas sociais e dos dispositivos midiáticos. Por meio disso, uma das mudanças identificadas é a presença de aspectos subjetivos não apenas no texto das

postagens, mas também nas imagens, cores, recursos gráficos e expressões faciais e corporais presentes nos conteúdos compartilhados por pacientes nas plataformas digitais.

Ademais, como fala Van Djick (2013), o compartilhamento de conteúdo nas plataformas digitais melhora a conectividade entre as pessoas e ajuda na aquisição de um palco global de visualização. Esse é o caso das pacientes com ST, que por meio de sites, blogs, páginas no Facebook, Instagram e canais no YouTube, interagem de forma tentativa, para estabelecerem um diálogo e criarem relações afetivas com outras meninas e mulheres que possam compreender a realidade na qual estão inseridas. Sendo assim:

As interações dos usuários [nas plataformas digitais] foram estruturadas em torno de emoções, informação e construção de comunidade. Eles trocam informações médicas e de estilo de vida, e dão grande valor as experiências pessoais, opinião e conselho de quem passa pela mesma situação [...]. Ajudam a informar sobre questões como sintomas, diagnóstico, medicamentos e efeitos colaterais (ZHANG *et al*, 2013, p.1).

Ou seja, percebe-se que no caso de pacientes, as plataformas digitais se tornam um espaço que vai além do interacional, pois adquirem um caráter sentimental. Isso decorre do fato de que o que está em jogo ao fazer uma postagem ou um vídeo que traga determinado conhecimento sobre uma enfermidade, não é apenas a faceta clínica da mesma, mas também toda uma rede de emoções que envolve a própria história de quem a compartilha. Isso acontece porque essa interação entre os pacientes se enquadra em conexões particulares e/ou reais, o que permite que a internet seja um espaço emocional e ao mesmo tempo cognitivo, envolvendo formas simples de colaboração, assim como um engajamento emocional (KERCKHOVE, 2014).

Como apontam Rangel-S (*et al*, 2014), os saberes em saúde são estabelecidos na individualidade e coletividade dos sujeitos, onde o compartilhamento do conhecimento se dá em rede. Nessa perspectiva, os autores relatam que cada vez mais se olha a saúde através de uma dimensão de vida e não da doença, o que ocorre porque os atores estão mais voltados a práticas destinadas ao cuidado de si. O benefício dessa estratégia é a possibilidade de pedir por mais explicações, debater assuntos importantes e que ficam fora das discussões do circuito médico, assim como gerir a própria doença, não tendo o intuito de substituir os saberes médicos, mas sim de completá-los (FLICHY, 2016).

Transformações na Relação Médico-Paciente

A partir de uma perspectiva que tem como ponto de partida a área médica, Bury (2001) relata as mudanças que ocorreram no campo da saúde - no final do século XIX, início do século XX - quando as histórias e vivências de cada paciente deixaram de ser consideradas como relevantes pelos médicos. O autor relata que o estudo do tratamento de uma doença ficou separado do indivíduo e localizado em partes específicas do organismo humano, que só eram compreendidas pelos especialistas, o que reduziu a necessidade de se apreender as afetações relatadas pelos pacientes.

Além do mais, uma das consequências desse fato foi o processo de medicalização, que evidenciou a expansão do poder da área da saúde sobre as mais diversas esferas da vida, evidenciando ainda mais o que seria considerado um corpo doente ou saudável (CRAWFORD, 2019). A partir de então, as informações sobre doenças se concentraram nas mãos dos profissionais da área da saúde, sendo de difícil acesso para os pacientes, que muitas vezes saem do consultório sem compreender o diagnóstico. Essa informação pode ser corroborada por Caprara e Rodrigues (2004), que em sua pesquisa apontam que em 58% das consultas os médicos não verificam o grau de entendimento do paciente sobre as informações que lhe foram ditas.

Ademais, na década de 1970, como aponta Crawford (2019), surgiram diversos movimentos relacionados às práticas de autocuidado, que a partir de ações individuais e coletivas, visavam refletir sobre os tratamentos de doenças crônicas. Essa mudança, que considera um papel mais ativo do paciente, foi redimensionada com o processo de mediatização, pois a partir de então os sujeitos não apenas refletem sobre a enfermidade, mas passam a produzir conhecimento, buscar e compartilhar informações e entrar em contato com pessoas que enfrentam a mesma realidade. Esses fatores permitem que os pacientes adquiram controle sobre o seu problema de saúde, sobre o tratamento, fazendo com que eles se sintam mais empoderados.

Certamente, o acesso aos meios de produção de conteúdo, a disseminação das plataformas digitais e a ascensão dos sujeitos a esses espaços têm um papel fundamental para a reconfiguração da relação médico-paciente. Entretanto, esses processos não são suficientes. Budyh (*et al*, 2012) ressaltam que para deixar os sujeitos no controle da própria enfermidade, é necessário que os médicos sejam conhecedores desse papel mais ativo dos pacientes, assim como requer uma mudança de mentalidade para quebrar os padrões hegemônicos e tradicionais. Sendo assim, para que haja uma relação mais horizontal, com mais diálogo e compreensão, é preciso uma mudança estrutural, onde os

profissionais da área da saúde sejam mais empáticos com os sentimentos dos pacientes, e compreendam que estes, muitas vezes, são bem informados sobre suas enfermidades, pois:

Essa diferença é reafirmada pela compreensão da doença por parte do paciente, que perpassa por caminhos diversos daqueles do médico. A experiência da doença pelo paciente envolve os aspectos culturais, familiares, emocionais. [...] [Os médicos] além do suporte técnico-diagnóstico, necessitam de sensibilidade para conhecer a realidade do paciente, ouvir suas queixas e encontrar, junto com ele, estratégias que facilitem sua adaptação ao estilo de vida influenciado pela doença. (CAPRARA; RODRIGUES, 2004, p. 143, 145)

Diante dessas mudanças, o que se percebe é uma diversificação nas formas de se abordar a doença a partir de um ponto mais subjetivo, onde o foco não é na doença em si, mas sim nos processos narrativos, interacionais e comunicacionais que permeiam a vida dos pacientes. Essas transformações, que surgem por meio de iniciativas dos sujeitos - como será apresentado a seguir - repercutem na estrutura da relação médico-paciente.

Procedimentos metodológicos

Para o artigo em questão foram selecionadas a página do Facebook da organização não-governamental *Turner Syndrome Global, Alliance* (TSGA)⁵ – administradas por pais de meninas com monossomia, a página *Turner & Eu*⁶ do Instagram – criada pela paciente com ST Isabela Ribeiro, e o canal do YouTube *Brooke TV*⁷ - administrado pela mulher com ST Brooke Gonsalves. A opção por esses empíricos se deu a partir dos seguintes critérios: são páginas que possuem uma atualização constante de conteúdo e apresentam a ST com diferentes enfoques (TSGA com destaque na imagem, Turner & Eu com foco no texto e Brooke TV no audiovisual). Além disso, as três plataformas digitais mencionadas estão entre as de maior impacto global⁸. Os resultados apresentados a seguir são decorrentes da análise de postagens e comentários presentes nessas plataformas digitais e que tem por temática a relação médico-paciente. Os exemplos apresentados ao longo do texto são aqueles que possuem maior engajamento por parte dos seguidores.

⁵ Página do Facebook criada em Janeiro de 2015. Atualmente possui 13569 seguidores e 3421 postagens. Dados de 26 de agosto de 2021.

⁶ Página do Instagram criada em Agosto de 2019. Possui 110 publicações e 838 seguidores. Dados de 26 de Agosto de 2021.

⁷ Canal do YouTube criado em 2016. Atualmente conta com 947 inscritos e mais de 1100 vídeos. Dados de 26 de Agosto de 2021.

⁸ Informações segundo pesquisa realizada pelo instituto Statista, em 2020.

Com o objetivo de identificar os sentidos referentes à relação médico-paciente nas publicações e nos comentários, o método escolhido foi a Análise da Circulação Discursiva de Verón (2004). Segundo o autor, nesse método a observação deve ser sempre intertextual: além da parte escrita, devem-se analisar imagens, sons, movimentos e qualquer “pista” que possa ajudar na compreensão dos sentidos do objeto analisado. Portanto, de acordo Verón (2004), para se compreender os sentidos da gramática de produção de reconhecimento é preciso analisar as marcas das operações discursivas, que podem ser linguísticas, não linguísticas ou um conjunto dos dois. Ou seja, nesse procedimento, o pesquisador deve ficar atento não somente aos sinais explícitos, mas também aos implícitos. Dessa forma, por meio de palavras, onomatopeias, fotos, sons, edição de vídeo, expressões faciais e usos de recursos gráficos utilizados no momento de produzir conteúdo sobre ST e de interagir nas plataformas digitais, foi possível apreender os sentidos que circulam e a sua resignificação. Além disso, para uma observação mais apurada, também foram realizadas entrevistas⁹ com as administradoras das duas páginas e do canal do YouTube analisados. Estas entrevistas também foram submetidas à Análise da Circulação Discursiva.

Refletindo a partir das Experiências Sobre Síndrome de Turner

Antes de refletir sobre os materiais selecionados, vale apresentar o contexto da Síndrome de Turner. Por ser uma doença rara e com múltiplas afetações – físicas e sistêmicas – muitas vezes o diagnóstico é tardio, e as meninas e mulheres com a síndrome e seus familiares acabam sofrendo até o diagnóstico ser concluído. Essa percepção pode ser evidenciada nas palavras de uma das fundadoras da *Turner Syndrome Global Alliance*, Marybel Good:

“Infelizmente, muitas famílias com um novo diagnóstico recebem informações erradas até mesmos dos médicos. Isso é muito evidente em diagnósticos intrauterinos e de consultas e opiniões de profissionais que as famílias recebem. Infelizmente, muitas famílias ainda são encorajadas a terminar a gravidez se a ST é diagnosticada, baseada em um pouco entendimento sobre a verdadeira qualidade de vida de meninas e mulheres com a ST” (GOOD, fundadora TSGA).¹⁰

Ou seja, as dificuldades relacionadas à síndrome transcendem as questões de saúde, pois envolvem dilemas sociais que os pais e as pacientes enfrentam ao receberem

⁹ Entrevistas realizadas ou por e-mail, ou via plataforma Zoom Meetings

¹⁰ Informação coletada durante entrevista por e-mail, no dia 11 de abril de 2021.

o diagnóstico. É nesse cenário que muitas meninas e mulheres com ST ascendem às plataformas digitais para relatar suas vivências e buscar por consolo e por respostas.

Imagem: 1 Post e Comentário Página Turner & Eu



Fonte: Instagram/ Turner & Eu

O exemplo apresentado na Imagem 1 é de uma postagem da página *Turner & Eu* sobre erros médicos, na qual se destacam três elementos. O primeiro é que Isabela começa a legenda dizendo que os seus seguidores podem e devem debater e comentar – tanto no espaço público da plataforma, quanto por mensagens privadas - se foram “vítimas de erros médicos”. Ou seja, ela parte do princípio de que, devido as suas experiências pessoais e do contato prévio com outras meninas e mulheres com ST, muitas pacientes já enfrentaram a situação. Além disso, ela acredita que o fato é tão comum que merece uma postagem específica, onde a temática se põe em destaque. O segundo ponto relevante é que Isabela pretende servir de exemplo e inspiração, porque na legenda ela conta a própria história relativa à erros médicos, o que permite que outras seguidoras se sintam confortáveis em compartilhar suas vivências. E por fim, ela pretende dar dicas de como proceder, ou seja, a postagem também serve como uma fonte de informação e de amparo. Além do mais, ainda é preciso destacar a foto e as cores utilizadas na postagem. A mulher na imagem é a própria Isabela, em um registro que possui uma certa produção – com maquiagem, cabelo produzido e uma foto com pose. Com essa imagem a administradora da página pretende demonstrar que ela conseguiu se reerguer e superar. Outrossim, ao utilizar cores pastel nas letras e um fundo branco, se passa a sensação de tranquilidade, o que é importante diante da situação que a administradora apresenta na postagem. Além

disso, a relação médico-paciente está diretamente ligada ao surgimento da página *Turner & Eu*, conforme dito pela própria Isabela Ribeiro em entrevista:

[...] Jo meu objetivo continua sendo ajudar meninas, mulheres e os próprios familiares que são diagnosticados ou tem o diagnóstico de ST, porque existe ainda muito despreparo em geral quando você recebe e quando você vai dar um diagnóstico desse. Porque, por exemplo, com a Síndrome de Down, ela já é mais conhecida, então a abordagem já é um pouco mais diferente. Já essas que são menos conhecidas, o pessoal já tem uma dificuldade que é maior. (Informação verbal)¹¹

Assim, o conteúdo compartilhado tem múltiplas dimensões: serve como um espaço seguro para que as seguidoras compartilhem histórias mais íntimas, também é fonte de informação, além de os relatos terem um caráter motivacional e de suporte. Essas facetas podem ser observadas no comentário da seguidora *velubfreitas*, onde se percebe um relato cheio de sentimentos e emoções. Além disso, por meio da narrativa, se observa que a dificuldade na relação médico-paciente teve um impacto na sua vida adulta, e é algo que ela ainda acha difícil de contar. Dentro da dinâmica de responder a todos os comentários, Isabela transmite uma mensagem positiva para a usuária, assim, esta recebeu a ajuda e o apoio de que precisava. Ou seja, diante das dificuldades é construída uma comunidade por meio de uma rede de apoio, onde mais do que o aspecto individual, se exalta o coletivo.

Portanto, mais do que uma união devido a semelhança do diagnóstico, há uma a formação de uma comunidade que se solidifica por meio das dores, angústias e dificuldades enfrentadas. O objetivo dessa interação e conexão é justamente evitar o sentimento de solidão que pode existir após o diagnóstico de uma doença rara.

Imagem 2: Comentários página Turner Syndrome Global Alliance¹²

¹¹ Informação coletada em entrevista através da plataforma Zoom, no dia 17 de abril de 2021.

¹² O ginecologista da minha filha continua recomendando anticoncepcional para ela, porque eles não tiveram sorte em atingir níveis aceitáveis com pílulas de estrogênio e progesterona. O adesivo foi descartado por causa da pele sensível dela Alguém com esse problema? Alguma sugestão? /Anita, a pílula anticoncepcional contém estrogênio e progesterona, a combinação e o nível dos dois simulam um funcionamento ‘normal’ [do organismo]. Eu os usei por anos, são convenientemente embalados e é fácil de acompanhar o uso correto deles. Eu espero que seu seguro dê cobertura para eles.



Anita Deters My daughter OBGYN keeps switching back to birth control pills because they have had no luck in getting near acceptable levels with estrogen and progesterone pills. The patch was ruled out due to her highly sensitive skin. Anybody else that has had these issues? Any suggestions?



Kelly Vroman Morgan Anita Deters birth control pills contain both estrogen and progesterone... the combination and ratio of each mimics "normal" function. I was on them for years... they are just more conveniently packaged and easier to keep track of. I just hope your insurance covers them appropriately.

Fonte: Facebook/ TSGA

Os comentários apresentados na Imagem 2 foram feitos em uma publicação sobre reposição hormonal da página da *Turner Syndrome Global Alliance*. No comentário da seguidora Anita ela demonstra preocupação, pois os médicos da sua filha não conseguem achar o medicamento ideal. Além da angústia, também é possível perceber um outro movimento: diante do sentimento de impotência, ela pergunta para outras meninas e mulheres com ST se elas já enfrentaram situações parecidas. Ou seja, ela se sente mais confortável e segura em conversar com pessoas que convivem com a síndrome do que com os médicos. Sendo assim, ela confia mais em quem experiencia a situação de forma prática do que o que dizem os livros médicos e os próprios profissionais. A seguidora vai em busca de ajuda, e ela acredita que a solução possa vir de alguém da comunidade.

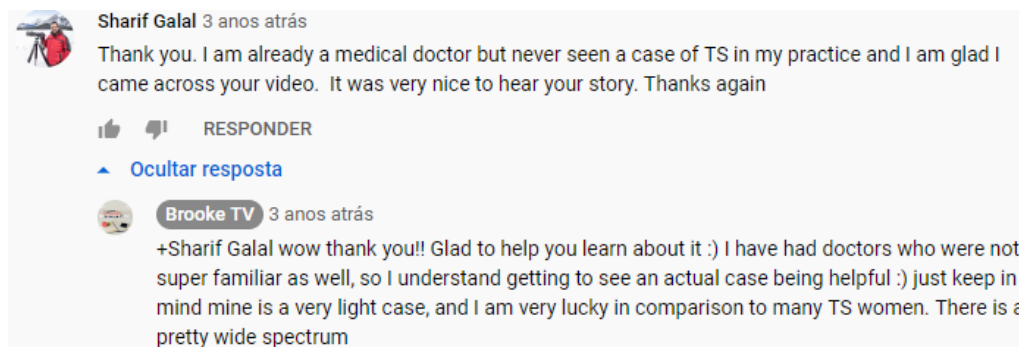
Em resposta a dúvida de Anita, Kelly demonstra que possui um conhecimento mais técnico sobre a reposição hormonal, apesar de não ser médica. Ela explica, de forma simplificada, a diferença entre pílula anticoncepcional e o uso de adesivo com hormônios, o que demonstra que ela fez alguma pesquisa sobre o assunto. Outrossim, o fato também é indicativo de que em algum momento anterior ela enfrentou o mesmo dilema da filha de Anita, e que ela, por conta própria, resolveu pesquisar para compreender o que seria melhor para seu organismo.

Essa dinâmica de pesquisa sobre medicamentos e tratamentos é típica de pacientes com doenças raras, de acordo com Budych (*et al*, 2012). Os autores dizem que em situações de doenças raras, devido à baixa prevalência e falta de expertise, o paciente é obrigado a ser conhecedor da própria enfermidade. Ou seja, a dinâmica interacional entre Anita e Kelly mostra exatamente esse processo, no qual, diante da precariedade da relação com os médicos, a solução é se voltar para as vivências de outras pacientes.

Essa vem a ser um prática bem comum na página da TSGA, pois várias seguidoras aproveitam as temáticas das postagens para tirar dúvidas, levantar questionamentos, e validar suas experiências pessoais. Sendo assim, o espaço dos comentários é dinâmico e ilustra a complexidade da síndrome e da relação médico-paciente. Esta última possui

tensionamentos não apenas pela sua verticalidade, mas também porque cada vez mais pais e pacientes estão buscando informações e querendo estar por dentro das afetações da enfermidade que possui. A midiaticização vem a ser mais um elemento para complexificar essa relação, portanto, a produção de conteúdo e os comentários dos sujeitos com enfermidades não são apenas resultados do amplo acesso aos dispositivos midiáticos, mas também são consequência de relações de poder presentes na sociedade e que vêm sofrendo modificações nos últimos tempos.

Imagem 3: Comentário em vídeo do canal Brooke TV¹³



Fonte: YouTube/Brooke TV

Na Imagem 3, há o exemplo de um comentário feito em um vídeo do canal Brooke TV. O que se percebe, por meio dele, é uma nova dinâmica, pois a seguidora que comenta é uma médica, que diz que nunca tinha visto um caso de ST em sua prática profissional. Ou seja, se observa que ao se tratar de doenças raras, as experiências e os relatos de quem vive com a enfermidade são essenciais para os médicos, uma vez que é a partir destes que eles vão conseguir compreender melhor o processo de adoecimento e dar uma melhor assistência para os pacientes. Diante do exposto, a comunicação exerce um papel fundamental, pois é a partir da produção de conteúdo por mulheres e meninas com ST, por exemplo, que os profissionais da área da saúde tem acesso às múltiplas experiências sobre a síndrome e, portanto, podem ter uma visão mais ampla e diversificada, que não fica restrita aos padrões generalistas apresentados nos livros técnicos.

¹³ Obrigada! Eu sou uma médica, mas nunca vi um caso de ST na minha prática [médica], e eu estou feliz de ter achado o seu vídeo. Foi ótimo ouvir sua história. Obrigada de novo. / Wow! Obrigada. Feliz que te ajudei a aprender mais. Eu tive médicos que não eram familiares [com a ST] também, então eu entendo que ver um caso real seja de grande ajuda. Só se lembre que o meu caso é brando, e eu sou muito sortuda se comparada com outras mulheres com ST. Há um espectro bem grande [nos casos de ST].

Esse fato é extremamente relevante, já que mostra o reconhecimento e validação dos conhecimentos dos sujeitos que lidam com a enfermidade no dia a dia. Isso permite que a relação médico-paciente seja exercida de forma mais dinâmica e horizontal. O objetivo dessas experiências comunicacionais de pacientes não é superar o conhecimento dos profissionais da área da saúde, mas sim de completá-los e contribuir para um melhor tratamento e melhor compreensão da doença em si. Ademais, o interessante é que a seguidora Sharif reconhece a importância do comunicacional e se sente grata por ter encontrado o vídeo, já que ela não conhecia o cotidiano de meninas e mulheres com ST.

Outrossim, a resposta de Brooke possui duas facetas muito interessantes que mostram como a relação médico-paciente que ela vivenciou tem reverberações nos vídeos compartilhados no canal. Primeiramente ela relata que ela já foi em consultas médicas onde o profissional não era muito familiar com a síndrome. Ou seja, fica claro que uma das motivações para a produção de conteúdo e a sua divulgação na plataforma digital é para que as meninas e mulheres com a monossomia possam obter informações de fácil acesso, caso se deparem em uma situação onde o médico não tenha conhecimentos mais específicos sobre a desordem cromossômica. Na segunda parte da resposta, ela completa a informação do vídeo, dizendo que ela fica feliz, mas que Sharif precisa compreender que outras pacientes com ST possuem realidades diferentes, pois a síndrome é muito diversa. Sendo assim, o que se percebe é que, por meio das dinâmicas comunicacionais, as pacientes não se sentem apenas confortáveis para narrar sua história, mas também para contribuir com um conhecimento especializado da área da saúde.

Sendo assim, os três exemplos demonstram uma processualidade. Diante das poucas informações sobre ST disponíveis, e da falta de conhecimento médico sobre uma doença rara, as pacientes ascenderam ao ambiente digital para falar sobre a síndrome, expor suas experiências, medos e angústias. Entre os temas abordados por elas estão justamente os erros médicos – que foi um dos assuntos tratados por Isabela, como apresentado na Imagem 1. Com esse cenário, a Imagem 2 apresenta uma outra consequência dessa necessidade de as pacientes terem controle sobre a sua doença e das poucas informações disponibilizadas pelos profissionais da área da saúde: as meninas e mulheres com ST acabam preferindo fazer perguntas entre elas ao invés de questionarem os médicos, assim como expressam o descontentamento com os procedimentos adotados até o momento. Por fim, os próprios profissionais da saúde estão começando a reconhecer os saberes e as experiências meninas e mulheres com ST como válidas, como

demonstrado na Imagem 3. Essa dinâmica que ocorre nas plataformas digitais é explicada por Brooke Gonsalves da seguinte forma:

Mas eu acho que educar os outros, que são os pacientes, ensinar eles: ‘você precisa lutar por você’ e ‘essa é a melhor forma de fazer isso, essa é a forma como você se mantém informado’... isso influencia a comunicação deles com os médicos, e às vezes isso significa que os médicos acabam tendo uma melhor educação porque o paciente fez um ótimo trabalho em se manter informado (Informação verbal)¹⁴.

Esse ainda é um processo incipiente, mas que se apresenta como fundamental para pacientes com doenças raras e também para os médicos. O que se percebe é que tanto o movimento das meninas e mulheres com ST de buscarem e compartilharem suas experiências, quanto dos médicos de acessarem esse conteúdo e de escutarem atentamente os pacientes são benéficos, e podem gerar resultados produtivos para a relação médico-paciente. E a comunicação é a força motora desse processo, pois além de estar na base de todas as relações interacionais e dialógicas, ela é a responsável por mudar paradigmas solidificados na sociedade, resultando em novas práticas sociais.

Considerações

O processo de midiaticização trás mudanças em duas esferas na relação médico-paciente. No primeiro âmbito, percebe-se que antigamente familiares e pacientes tinham como fonte livros médicos, folhetos e sites da área da saúde que falavam sobre ST, o que estabelecia uma comunicação de fluxo unidirecional e hegemônica: quem acessava esses materiais acreditava naquela informação, não contestava os dados e apenas chorava, se sentia preso no diagnóstico e rezava/ torcia para o melhor. Ou seja, o vínculo se formava através de um poder vertical (médico-paciente), constituído pela necessidade de tratamento. Com a midiaticização, emergiu a possibilidade de abertura para um diálogo mais horizontal, assim como a constante atualização dos conhecimentos disponíveis. As informações são acessadas online, as dúvidas são apresentadas nas plataformas digitais e debatidas por outras pacientes, e não apenas pelos profissionais da área da saúde. Além disso, as meninas e mulheres com ST e seus familiares têm a possibilidade de mostrar uma realidade diferente e única, ou seja, não é mais uma comunicação unidirecional, mas sim multidirecional.

¹⁴ Informação coletada em entrevista através da plataforma Zoom, no dia 10 de abril de 2021.

No segundo ponto de alteração, vê-se uma mudança na relação dos vínculos, assim como de confiabilidade. Nas plataformas digitais, as informações e experiências são compartilhadas por quem vive com a desordem cromossômica cotidianamente, ou seja, as pacientes e seus familiares. Isso mostra um deslocamento de forças, antes as informações eram apenas emitidas pelos médicos – detentores do saber - agora os próprios sujeitos têm domínio sobre esse conhecimento. Além disso, no processo de análise dos observáveis, percebeu-se que muitas vezes essas meninas e mulheres com ST preferem tirar dúvidas e fazer questionamentos a seus pares, e não aos profissionais da área da saúde. Isso pode ser em decorrência de alguns fatores como o compartilhamento de experiências semelhantes, identificação, empatia e segurança.

Diante do exposto, percebe-se que na ambiência da midiatização há mudanças nas interações e na forma de validação dos conhecimentos. Dessa forma, os pacientes vêm a ter uma maior consciência de si, e interagem com atores sociais que compartilham as mesmas experiências. À vista disso, os sujeitos também geram informação, servindo de fonte para quem está à procura de dados sobre uma doença específica, seja através das postagens ou dos próprios comentários. Aqui, percebe-se que há uma construção de saberes feita através da confluência das experiências de diversos sujeitos. Isso não quer dizer que a soma de saberes e vivências sobre, no caso, a ST, vá chegar a uma totalidade do que seja a monossomia; mas, por meio das plataformas digitais e da interação, é possível se compreender a diversidade existente. Isso vem a permitir que a síndrome sofra um deslocamento: de uma enfermidade fixa e relatada em um livro, para algo vivo e em constante transformação. Ou seja, os saberes dessas pacientes permitem a emergência de novas vozes, vozes de pessoas com monossomia que antes não buscavam mais informações e não visavam compreender as questões sociais que envolvem a síndrome.

Diante do exposto, se conclui que as experiências comunicacionais de pacientes nas plataformas digital contribuem, direta e indiretamente, para esse processo de reconfiguração da relação médico-paciente, que ganhou aceleração com o processo de midiatização. É por meio do compartilhamento de conteúdo, da expressão de dúvidas e angústias e da formação de uma comunidade de apoio que os saberes dessas pacientes são validados e devem ser considerados pelos profissionais da área da saúde.

Referências

BUDYCH, Karolina; HELMS, Thomas; SCHULTZ, Carsten. How do patients with rare diseases experience the medical encounter? Exploring role behavior and its impact on patient–physician interaction. **Health policy**, p.154-164, 2012. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22464590/> Acesso em: 24 de maio de 2021.

BURY, Mike. Illness narratives: fact or fiction? **Sociology of health and illness**, v. 23, n. 3, 2001. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1467-9566.00252>. Acesso em: 30 de março de 2020.

CAPRARA, Andrea; RODRIGUES, Josiane. A relação assimétrica médico paciente: repesando o vínculo terapêutico. **Ciência & Saúde Coletiva**: Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 139-156, 2004. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/rXYfSjZY6H3cz7WMghp89dk/abstract/?lang=pt> Acesso em: 31 de maio de 2021.

COULDRY, Nick.; HEPP, Andreas. **A construção mediada da realidade**. São Leopoldo: Editora Unisinos, 2020.

CRAWFORD, Robert. Salutarismo e medicalização da vida cotidiana. **Reciis**, Rio de Janeiro, v. 13 n.1, p. 100-121, 2019. Disponível em: <https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/1775>. Acesso em: 25 de fevereiro de 2021.

FAUSTO NETO, Antônio. **Saúde em uma sociedade midiaticizada**. [Entrevista concedida a] Ana Paula Goulart Ribeiro. **ECO-PÓS**, Rio de Janeiro, v.10, n.1, 2007. Disponível em: https://revistas.ufrj.br/index.php/eco_pos/article/view/1049/989. Acesso em: 24 de outubro de 2019.

FLICHY, Patrice. Internet, um mundo para os amadores. In: FLICHY, Patrice.; FERREIRA, Jairo; AMARAL, Adriana. (orgs.) **Redes digitais: um mundo para os amadores**: Novas relações entre mediadores, mediações e midiaticizações. Santa Maria: Facos-UFSM, 2016. P.15-50.

KERCKHOVE, Derrick. Connected intelligence for the civil society: the internet as a social limbic system. **Spanda Journal**, v.2, p.71-77, 2014. Disponível em: http://www.spanda.org/SpandaJournal_V.2.pdf. Acesso em: 9 de agosto de 2020.

LERNER, Kátia, *et al.* **A circulação do sofrimento**: visibilidade e protagonismos em novas configurações comunicacionais. In: CASTRO, Paulo César (org.). **Circulação discursiva e transformação da sociedade**, 2018. (Locais do Kindle 1257-1259). Eduepb.

RANGEL-S, Maria Lígia; GUIMARÃES, Jane Mary, BELENS, Adroaldo. **Saberes em Saúde, Ciência e Comunicação**. Salvador: EDUFBA, 2014.

VAN DJICK, José. **The culture of connectivity**. New York: Oxford University Press, 2013.

VERÓN, Eliseo. **Fragmentos de um tecido**. São Leopoldo: Editora Unisinos, 2004.

ZHANG, Yan; He, Dan; SANG, Yoonmo. Facebook as a Platform for Health Information and Communication: A Case Study of a Diabetes Group. **Journal of Medical Systems**, v.37, n.3, 2013. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23588823/>. Acesso em: 18 de agosto de 2020.