

“ALGUÉM TAMBÉM SENTE?”: O FACEBOOK COMO UM FACILITADOR PARA REDES DE APOIO ONLINE¹

Maria Luiza Epifanio Marciniak - UFRR/Roraima

Palavras-Chaves: Pós-covid; Grupos de apoio; Facebook.

INTRODUÇÃO

Em meados do final do ano de 2019, o mundo se aterrorizava com as notícias de uma doença infecciosa que se alastrava de forma rápida e causava medo por sua natureza, até o momento, desconhecida. A pandemia do vírus da COVID-19 ocasionou transformações radicais na forma em que se vivia na sociedade, findando ainda mais a linha tênue entre a realidade física e a realidade digital.

Apesar de pandemias não serem acontecimentos desconhecidos, a sua existência é sempre seguida de medo e terror, pois, normalmente provocam um número elevado de mortes, seguida da inexistência de uma cura conhecida ou acessível. No ocidente, em especial, a sociedade adotou uma concepção de imunidade e controle da vida, que foi totalmente desgastada pela pandemia da covid-19 (MIRANDA, 2021).

Em resposta às características críticas da infecção pela COVID-19, vários países, incluindo o Brasil, aderiram ao *lockdown* durante os períodos de pico de transmissões, hospitalizações e mortes. Através do isolamento imposto, a internet se tornou um ponto essencial de conexão com outros indivíduos. De acordo com pesquisas realizadas pela consultoria Kantar, o uso das redes sociais aumentaram em 40% no primeiro ano da pandemia (PRADO, 2021). Dessa forma, foi possível compreender que a pandemia do coronavírus gerou uma sociedade mais conectada à internet, onde as interações presenciais e o convívio social passaram a ser limitados à tela de aparelhos eletrônicos.

A partir dessa realidade ocorre a construção das redes de apoio online para indivíduos que sofreram com a infecção da COVID-19. No Facebook, esses agrupamentos surgem no intuito de compartilhar experiências e aflições com a realidade brutal da pandemia. Nestes grupos - que inicialmente tinham como foco apenas as

¹ Trabalho apresentado na 34ª Reunião Brasileira de Antropologia (Ano: 2024).

experiências do sofrimento com a enfermidade e a vivência pandêmica - foi possível notar o surgimento de uma nova perspectiva da doença, os indivíduos que sofrem com sintomas e/ou sequelas pós-covid.

É nesse contexto que a presente pesquisa tomou forma, exatamente no atravessamento dos dois temas específicos: os sintomas pós-covid e as redes de apoio online.

A partir da concetualização de Christine Hine (2004), de que a etnografia não está ligada a um lugar concreto, logo a etnografia virtual não difere ou é algo distante da etnografia feita de forma tradicional, mas que sim devemos compreendê-la como multi-situada. A pesquisa etnográfica foi realizada no Facebook através de uma etnografia virtual realizada entre 2023 e 2024, a pesquisa teve foco em dois agrupamentos sediados no Facebook, onde indivíduos que sofrem com os sequelas da infecção da COVID-19 compartilham suas experiências e sofrimentos com a os sintomas pós-covid.

Os grupos selecionados para a pesquisa foram escolhidos pela quantidade de integrantes, sendo o maior de 39 mil pessoas e o menor de 4 mil, e pela quantidade de interações que eram feitas diariamente. A minha entrada no grupos foi previamente avisada aos administradores das páginas, assim como também a intenção de realizar a pesquisa no grupo com os seus participantes. Foi realizada uma postagem geral nos grupos, explicando a intenção da pesquisa e que todas as interações dentro da página estariam sendo analisada e feitos *prints* - assegurando o anonimato de todos os participantes - , assim como também foi lançado um questionário pelo Google Forms em que questões mais específicas sobre as intenções de procura pelos grupos de apoio e que papel eles obtêm naqueles que vivenciam as sequelas.

OS SINTOMAS PÓS-COVID

O termo “sintomas pós-covid” se refere às sequelas ocasionadas pelo contágio do vírus da COVID-19. Essas sequelas podem variar entre sintomas leves e que fazem parte do cotidiano, como uma dor de cabeça, ou podem apresentar características mais graves e extremas, essa falta de padronização de sintomas faz com que o diagnostico seja complexo. O estudo realizado por Nunes, Bento e Carvalho (2022) demonstrou que

pacientes internados por coronavírus, apresentaram sequelas que persistem até meses após a recuperação da infecção.

O interesse em saber se os sintomas são compartilhados por outros indivíduos é o que leva muitos dos participantes dos grupos de pós-covid a procurarem por estes, os dizeres “alguém sente?”, “alguém também sente?” ou “alguém passou por...” são facilmente encontrados nas postagens dos grupos. Em resposta ao questionário que foi aplicado nos grupos pesquisados, foi possível compreender como a falta de um diagnóstico objetivo leva os indivíduos que sofrem com o pós-covid a buscarem uma validação para seus sintomas através dos agrupamentos online.

“Tenho sequelas incomuns e gostaria de saber se existiam outras pessoas passando por isso também. Os médicos não sabem lidar com os sequelados, por isso vim buscar respostas aqui.”

“Para saber se outras pessoas também sentem o que eu sinto.”

A compreensão do “estar doente” é, para além de uma concepção biomédica, uma perspectiva socialmente construída (OLIVEIRA, 2002). Dessa forma, a reinterpretação biomédica dos sintomas, que por vezes acaba sendo pouco objetiva e incompleta, exatamente pela complexidade da compreensão do que pode ou não ser um sintoma pós-covid, resulta no descontentamento de muitos participantes dos grupos de pós-covid para com os trabalhadores da saúde. Pois em suas concepções, muitos sintomas são tratados apenas como sintomas individuais e não como sendo conectados e/ou resultados da infecção por COVID-19, o que frustra o indivíduo que sofre com esses sintomas, pois para ele é uma certeza de que seus sintomas são consequências da infecção viral.

“Acho que há falta de mais médicos que estejam mais informados sobre a enorme gama de sequelas que existem. Muitos se atêm só à questão respiratória (fadiga, falta de ar, etc). Mas há uma quantidade enorme de sequelas neurológicas, físicas e mentais. Muitos médicos poderiam participar desses grupos para se inteirarem mais sobre o que as pessoas estão relatando. Só acho.”

“As pessoas trocam experiências e relatos sobre suas sequelas, as quais a maioria dos médicos desconhece ainda.”

“Mais médicos que possam se interessar por sintomas que são relatados ali e que não são tão comuns.”

A complexidade e amplitude dos sintomas que podem ser relacionados ao pós-covid é um desafio para os trabalhadores da área da saúde no momento do diagnóstico, o que leva a muitos indivíduos que sofrem com os sintomas pós-covid a procurar por tratamentos alternativos.

“Muitas! Há pessoas com sintomas extremamente parecidos com os meus. Muitas destas pessoas contam sobre os médicos que recorreram ou tipos de tratamentos alternativos têm feito (vitaminas, terapias, etc).”

O FACEBOOK E OS GRUPOS DE APOIO

O Facebook foi uma das redes sociais que mais ganhou usuários durante os anos pandêmicos, servindo assim como um grande intermediário entre indivíduos que se encontravam em isolamento social e suas redes de afeto. Em sua construção como rede social, o Facebook permite uma extensa forma de expressão de sentimentos através de suas postagens, apenas na aba do “como estou me sentindo” existe uma gama de mais de 100 sentimentos de escolha, estes que são atualizados constantemente, além de permitir textos extensos com inserção de imagens, *gifs* e *emojis* para maior diversificação e compreensão das intenções de escrita de cada indivíduo. A ferramenta de busca, que auxilia na procura de temas específicos - seja para grupos, publicações, vídeos e etc. - através de palavras chave, demonstra a facilidade que a rede social tem em acessar qualquer conteúdo disponível em sua rede.. Ao pesquisar ‘pós-covid’, ‘sintomas pós covid-19’ e ‘apoio pós-covid’ é possível encontrar diversos grupos.

Os grupos que foram acompanhados durante a pesquisa foram “Pós-Covid-19: Sintomas persistentes 30 dias ou mais” um grupo de natureza privada e “Sequelas Pós Covid-19” um grupo de natureza pública que ao longo da pesquisa se tornou privado. Através da etnografia virtual, foi possível concluir que o Facebook funciona como um

espaço que facilita a criação e participação em grupos, em comparação a outras redes sociais que normalmente necessitam de algum tipo de interação exterior ao grupo antes da integração. No facebook, através de uma pequena pesquisa já é possível encontrar variados grupos e dependendo da natureza do grupo (pública ou privada) já é possível ter acesso ao conteúdo e interagir com seus integrantes quase que imediatamente.

Quando o interesse de um grupo é voltado para questões de saúde, é possível perceber que a maioria dos agrupamentos constroem um caráter de rede de apoio, onde é possível compartilhar experiências, sintomas, tratamentos, processos de cura, etc. Além da manifestação de subjetividades em relação aos sintomas, ocorre também a cumplicidade com aqueles que também passam por situações semelhantes.

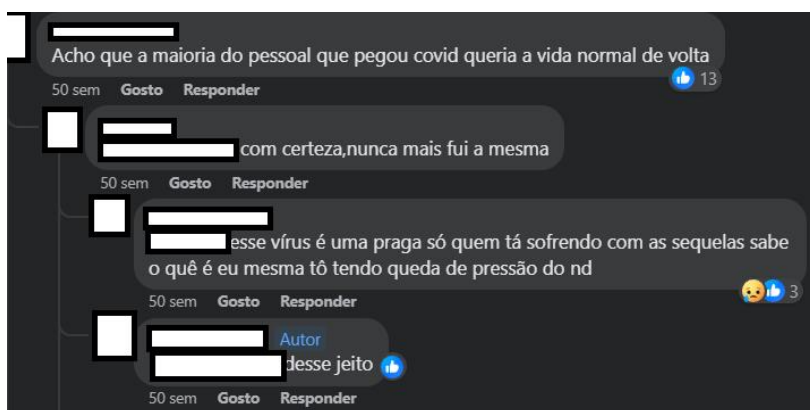


Imagem 1 - Interação entre os participantes dos grupos de sintomas pós-covid.

As formas de interação nos grupos são normalmente realizadas entre postagens e comentários, porém, durante a pesquisa e a partir do questionário que foi aplicado nos grupos, foi constatado que a maioria dos membros não interagem de forma perceptiva, apenas visualizam as interações perceptíveis. Outra forma de interagir é através dos *emojis*, onde não necessariamente se interage por palavras mas através dos sentimentos que são disponíveis através do botão de curtir. A partir da pandemia o *emoji* “Força” foi introduzido exatamente para expressar um sentimento de apoio para quem sofria com o coronavírus (UOL, 17 abril, 2020).

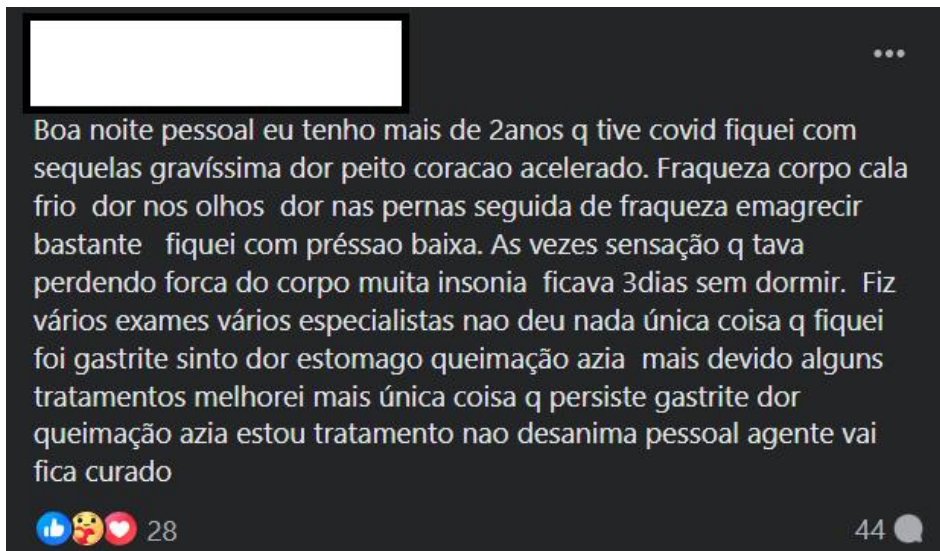


Imagem 2 - Relato de um participante dos grupos, seguido por interações dos *emojis*: curtir, força e amei.

Para as interações que são feitas de modo escrito, postagens e comentários, foi possível destacar duas formas de distintas de postagens, os questionamentos e os relatos. Ambos os formatos de postagem são bem comuns, os questionamentos é relacionado principalmente aos dizeres “alguém sente?” e seus derivados, pois são constituídas apenas de perguntas diretas sobre sintomas.

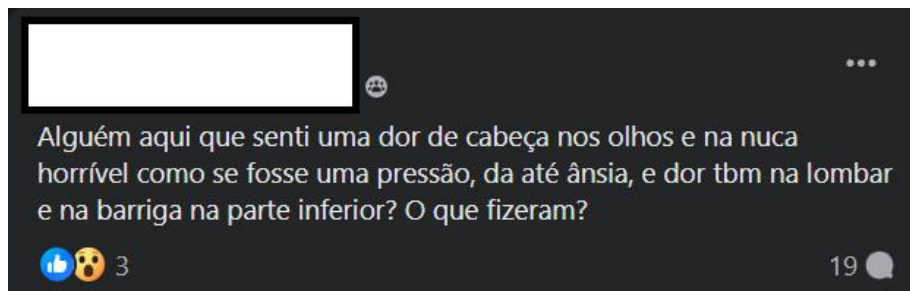


Imagem 3 - Exemplo de uma postagem de questionamento.

No caso dos relatos as postagens costumam ter um pouco mais de texto, normalmente carregam um sofrimento na escrita e contem não apenas questionamentos sobre sintomas, mas também relatam uma maior temporalidade do indivíduo com o sintoma.

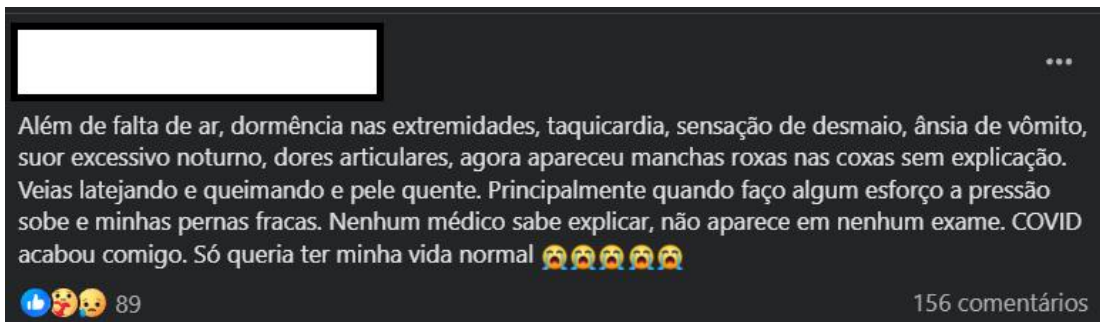


Imagem 4 - Exemplo de postagem de Relato.

Aparte dos formatos de postagens encontrados nos grupos, há também a possibilidade de realizar postagens em completo anonimato, dessa forma, no contexto dos grupos de sintomas pós-covid, essa ferramenta é uma ajuda para aqueles que preferem não se expor e ainda sim ter a possibilidade de interagir nos grupos.

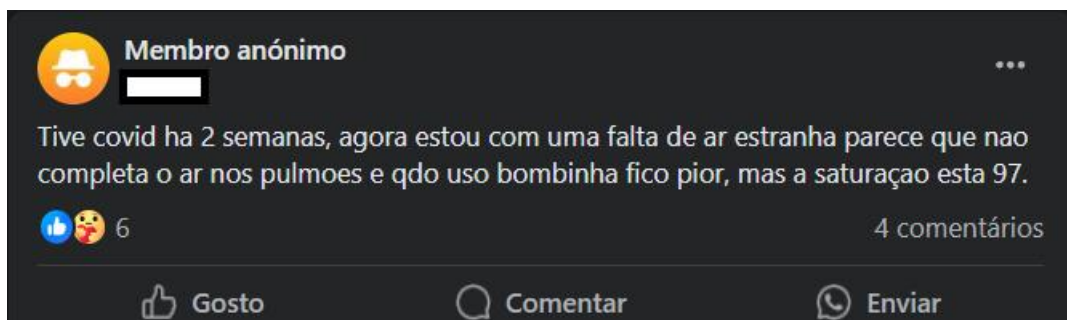


Imagem 5 - Exemplo de postagem anônima.

Dentro dos grupos é possível perceber ele funciona como uma rede de apoio para aqueles que se sentem desamparados em seu sofrimento com os sintomas pós-covid. Ter um espaço onde é possível encontrar alguém que compartilha de sintomas semelhantes e assim sendo possível realizar trocas de conhecimento e cuidados sobre os sintomas relatados, é importante e pode fazer a diferença para a compreensão das sequelas. No questionário aplicado, a resposta “Troca de experiências” foi quase uma unanimidade quando se foi questionado o que mais gosta dentro dos grupos de sintomas pós-covid.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pandemia da COVID-19 desestruturou a ideia de que existia um controle individual sobre a saúde e a vida, deixando com que o medo tenha sido e ainda seja um companheiro na vida de muitos que foram afetados pela infecção, seja na perda de entes queridos ou na tormenta de ainda viver com as sequelas e sintomas pós-covid. Os grupos de apoio no Facebook demonstram ser um local de trocas importante para aqueles que vivenciam as sequelas de forma solitária e silenciosa, onde além de poder validar o seu sofrimento, é possível encontrar indivíduos que também sofrem com os mesmos sintomas pós-covid, podendo ser assim realizada uma troca de conhecimentos e cuidados sobre como lidar com as sequelas.

É interessante pensar que a COVID-19 que nos fez muito mais ligados a internet e suas redes sociais é o que continua mantendo esses indivíduos conectados e a procura de semelhantes e outros que também possam sentir o que eles sentem.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

HINE, C. **Etnografia Virtual**. Barcelona: Editorial UOC, 2004.

MIRANDA, F. Despertar o caos: as pandemias e as suas transformações na sociedade ao longo dos tempos. **Repositório Aberto da Universidade do Porto**, [S.l.], p. 33-35. Setembro, 2021.

NUNES, G. S; BENTO, M. L. R. S; CARVALHO, S. A. Health-related quality of life in post-Covid-19 patients: a systematic review. **Research, Society and Development**, [S. l.], v. 10, n. 15, Não paginado, 2021.

PRADO, I. C. **O uso das mídias sociais durante a pandemia do Covid-19**. Universidade Federal de Uberlândia. 2021. 23 f. Trabalho de Conclusão de Curso(Graduação em Administração) – Universidade Federal de Uberlândia, Ituiutaba, 2021.

OLIVEIRA, F. J. A. Antropologia nos Serviços de Saúde: integralidade, cultura e comunicação. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, [S.l.], v.6, n.10, p. 63-74, 2002.

ROSA, G. Facebook coloca nova reação de “força” para quem quer demonstrar apoio e afeto durante a pandemia. **UOL**. [S.l.], 17 abril 2020. Gizmodo. Disponível em: <<https://gizmodo.uol.com.br/facebook-reacao-forca-pandemia-coronavirus/>>. Acesso em: 09 julho, 2024.