

A vida no Facebook: o cuidado de si de transplantados renais

Life on Facebook: self-care in renal transplantation patients
Vida en Facebook: el cuidado de sí de trasplantados de riñón

Camila Castro Roso^a
 Maria Henriqueta Luce Kruse^a



Como citar este artigo:

Roso CC, Kruse MHL. A vida no Facebook: o cuidado de si de transplantados renais. Rev Gaúcha Enferm. 2017;38(2):e67430. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2017.02.67430>.

doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2017.02.67430>

RESUMO

Objetivo: Analisar as estratégias de cuidado de si de transplantados renais.

Métodos: Pesquisa qualitativa, inspirada na vertente pós-estruturalista. O material empírico foi composto pelas postagens de um grupo de Transplantados Renais do Facebook, coletados de fevereiro a maio de 2016, totalizando 53 postagens, de 35 participantes. Os dados da pesquisa foram analisados sob a perspectiva da análise cultural, utilizando teorizações foucaultianas.

Resultados: O cuidado de si de transplantados renais pode ser identificado por meio da preocupação consigo e com os outros, dos hábitos e estilos de vida, das restrições e limitações que a doença impõe, como ensinamentos, modos de viver e estilos de vida após o procedimento.

Conclusões: Essa experiência faz com que as pessoas que se submeteram ao transplante renal reflitam sobre o modo de vida que seguem. O grupo também estimula a adesão ao tratamento.

Palavras-chave: Transplante renal. Cultura. Internet. Enfermagem. Autocuidado. Cooperação do paciente.

ABSTRACT

Objective: To analyze self-care in renal transplantation patients.

Methods: Qualitative research, inspired in the post-structuralism. The empirical material was composed by the posts of a Facebook group of Renal Transplantation Patients, collected from February to May of 2016, totaling 53 posts from 35 participants. The research data were analyzed under the perspective of cultural analysis, using theories derived from Foucault.

Results: Self-care in renal transplantation patients was identified by the preoccupation with themselves and others, habits and lifestyles, restrictions and limitations that the disease imposes, such as lessons, ways of living and lifestyles after the procedure.

Conclusions: This experience forces people that have been submitted to renal transplantation to reflect on the lifestyle they follow. The group also stimulates adhesion to treatment.

Keywords: Kidney transplantation. Culture. Internet. Nursing. Self-care. Patient compliance.

RESUMEN

Objetivo: El análisis de las estrategias de atención propias de trasplante de riñón.

Método: La investigación cualitativa, inspirada en la vertiente posestructuralista. El material empírico se compone de publicación de un grupo de trasplantados de riñón en Facebook, recogido de febrero a mayo de 2016, con un total de 53 publicaciones de 35 participantes. Los datos de la encuesta fueron analizados desde la perspectiva del análisis cultural, utilizando las teorías de Foucault.

Resultados: El cuidado de sí de trasplantados renales puede ser identificado por la preocupación consigo y con los otros, por los hábitos y estilos de vida, las restricciones y limitaciones que les impone la enfermedad, como enseñanzas, formas de vivir y estilos de vida después del procedimiento.

Conclusión: Esta experiencia hace que las personas que se sometieron a trasplante renal piensen acerca de la forma de vida que siguen. El grupo también fomenta la adherencia al tratamiento.

Palabras clave: Trasplante de riñón. Cultura. Internet. Enfermería. Autocuidado. Cooperación del paciente.

^a Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Escola de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil.

■ INTRODUÇÃO

O tratamento da doença renal depende da sua evolução. O tratamento conservador é indicado no início da doença e é implementado, principalmente, por meio de medicamentos, dieta com restrições, consultas e avaliações periódicas. Com o avanço da doença, são indicadas terapias renais substitutivas, como a hemodiálise, a diálise peritoneal e o transplante renal. O transplante renal é reconhecido como a melhor opção terapêutica para pessoas com doença renal crônica em estágios avançados⁽¹⁻³⁾. Este tratamento tornou-se possível com o desenvolvimento científico e tecnológico nos campos da saúde e da vida, principalmente nos últimos 30 anos, que produziu novos métodos investigativos, técnicas antes desconhecidas, medicamentos mais eficazes e o controle de doenças tidas como fora de controle.

Embora o transplante de órgãos possa ser considerado um resultado do desenvolvimento das técnicas cirúrgicas, ele é mais do que isso, pois exige relação entre doadores e receptores, implicando em novas possibilidades de pensar a vida, o corpo e o direito à cura. Os transplantes podem ser entendidos como agenciamentos híbridos de conhecimentos, instrumentos, pessoas, possibilitando pensar de outro modo acerca dos seres humanos⁽⁴⁾.

Vivemos em um tempo em que o corpo é o lugar ideal para todo experimento da biotecnologia. Implantes, transplantes e novos medicamentos permitem a sobrevivência de doentes que estariam destinados a morrer em pouco tempo. A tecnologia se mostra onipresente em todos os momentos da vida cotidiana, como um híbrido, colonizando nossos corpos, numa íntima relação entre o orgânico e o artificial. Essas tecnologias não pretendem apenas curar doenças ou melhorar a saúde, propondo mudanças para uma boa saúde, mas mudar o que se entende por um organismo biológico, esperando recalculer seus processos vitais, a fim de melhorar seu funcionamento e resultados⁽⁴⁾.

A ciência, a tecnologia e as especializações tendem a segregar a experiência, o que faz com que, para muitas pessoas, o contato direto com eventos e situações que ligam a vida individual às questões amplas de finitude sejam raras. Os meios de comunicação, como o Facebook, possibilitam que as pessoas tenham acesso a novos campos de experiência, mesmo que à distância, possibilitando que as experiências de cada pessoa, ou seja, as experiências de si, possam ser estabelecidas consigo mesmo e com os outros, entrelaçadas a relações de saber e poder.

Estudos recentes sobre a vida após o transplante renal evidenciam hábitos alimentares, vícios, nível de escolaridade e idade como fatores importantes para a sobrevida

da pessoa e do enxerto após o procedimento cirúrgico. A qualidade de vida é um dos temas mais discutidos nas publicações científicas, as quais mostram que as pessoas que realizam transplante renal sofrem menos dor e sintomas desconfortáveis quando comparadas às pessoas com doença renal em hemodiálise.

O sucesso do transplante renal tem relação com o número de anos vividos com o enxerto e com a melhor qualidade de vida e bem-estar do paciente e de sua família⁽⁵⁾. Os cuidados após o transplante renal são muito importantes e dependem do conhecimento e do estilo de vida do paciente, uma vez que é necessário que os receptores cuidem de si, tomando imunossuppressores ao longo da vida, para evitar a rejeição, apresentem adesão ao tratamento de doenças crônicas, como o diabete mellitus, doença cardiovascular e mantenham controle sobre os riscos de infecções.

Se pensarmos como Michel Foucault que o sujeito é construído pelos discursos que o cercam e atravessam e pelos efeitos de verdade que tais discursos produzem, podemos considerar a importância das relações dessas pessoas com elas mesmas e com os outros que também receberam um órgão que não era seu, especialmente no modo como organizam sua vida e lidam com os efeitos dessa modalidade terapêutica.

Assim esse estudo buscou pesquisar de outro modo o cuidado de si dos pacientes transplantados, como uma possibilidade de narrar as formas pelas quais as vidas dessas pessoas e suas relações consigo mesmas foram afetadas. Nesse sentido, entende-se que estar na rede social, para os profissionais da saúde e da enfermagem, pode ser uma maneira de acompanhar a vida de pessoas com doenças crônicas, como forma de apoio e incentivo para seguir o tratamento. Para tanto, inspiradas nas ideias do filósofo Michel Foucault⁽⁶⁾, especialmente no seu conceito de cuidado de si, entendido como o conhecimento de si, que exige certo número de regras de conduta e princípios que devem ser conhecidos para que o sujeito encontre sua singularidade este estudo teve como objetivo analisar as estratégias de cuidado de si de transplantados renais, a partir do questionamento: Como as pessoas que se submeteram ao transplante renal cuidam de si?

■ MÉTODO

Este estudo, de abordagem qualitativa, originou-se de uma tese de doutorado⁽⁷⁾. Trata-se de uma pesquisa inspirada na vertente pós-estruturalista, a qual considera que a “produção do discurso é ao mesmo tempo controlada, selecionada, organizada e redistribuída por certo número de procedimentos que têm por função conjurar seus poderes

e perigos, dominar seu acontecimento aleatório^(8,9). Neste referencial, o sujeito é constituído pela história e pela cultura e interpelado por discursos. A cultura pode ser entendida como o conjunto de processos com e por meio dos quais se produz certo consenso sobre o mundo em que se vive, interferindo nas relações entre os povos e os sistemas econômicos e políticos, bem como na organização do mundo contemporâneo. A cultura envolve os sistemas de significação que os seres humanos utilizam para definir e regular sua conduta, uns em relação aos outros⁽⁹⁾.

O material empírico foi composto pelas postagens de um grupo de Transplantados Renais do Facebook, com quase seis mil membros de todas as regiões do Brasil. O Facebook é uma das redes sociais mais utilizadas atualmente em todo o mundo. Essa rede possibilita a interação social, por meio de comentários, de participação em grupos, de jogos, isto é, organiza um espaço de encontro, partilha e discussão de ideias. Com isso, constata-se que os sujeitos das redes sociais, cada vez mais, falam de si e dos outros, constituindo os principais agenciadores de subjetividades da Internet⁽¹⁰⁾.

Após ler as postagens selecionamos aqueles *posts* que considerávamos significativos para responder a questão de pesquisa. Acompanhando o grupo, selecionamos postagens que se relacionavam com o modo como as pessoas narram sua experiência do transplante renal, como organizam sua vida e como lidam com os efeitos dessa modalidade terapêutica. Os *posts* foram coletados de fevereiro a maio de 2016. Os critérios de inclusão dos sujeitos no estudo foram: ter realizado transplante renal, destacando que foram excluídos os menores de 18 anos.

O projeto, incluído na Plataforma Brasil, teve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da UFRGS, CAAE nº 44529715.2.0000.5347, sob parecer nº 1.072.320 e obedeceu às Normas Regulamentadoras para Pesquisa em Saúde, do Conselho Nacional de Saúde⁽¹¹⁾. Após a aprovação, entramos em contato com os autores das postagens selecionadas, para que fossem informados da pesquisa. Explicamos, via programa de comunicação instantânea do Facebook, que a participação consistia em autorizarem a utilização de determinada postagem que fizeram no grupo. Assim, cada sujeito assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, no qual era explicado o objetivo da pesquisa e o modo de participação do sujeito da pesquisa sendo assegurada a desistência a qualquer instante. O material coletado foi salvo no computador, no formato de imagens, sob guarda e responsabilidade do pesquisador, por cinco anos. Foram selecionadas, para análise, 53 postagens, de 35 participantes do grupo.

Os dados da pesquisa foram analisados sob a perspectiva da análise cultural, utilizando algumas teorizações

foucaultianas. A análise cultural permite descrever e problematizar os discursos dos transplantados renais no Facebook, analisando os modos pelos quais se expressam. Dessa perspectiva, buscamos entender como as pessoas que se submeteram ao transplante renal vivem essa experiência, como isso as afeta e interfere na sua vida.

■ RESULTADOS E DISCUSSÃO

Para analisar a vida das pessoas que se submeteram ao transplante renal, utilizamos as redes sociais como um espaço de difusão de saberes e práticas para o cuidado de si. O grupo é um lugar de encontro de pessoas que passaram pela experiência do transplante renal, conversando sobre suas vidas, sobre como enfrentam os desafios diários que o transplante lhes impõe, a qualquer hora do dia ou da noite. Os participantes são doentes renais que abordam diferentes temas, como exames, sintomas, dores, crenças espirituais, tempo de transplante renal, medo de perder o enxerto e, especialmente, suas dúvidas relacionadas à vida com esse novo órgão e os modos de não perdê-lo.

As postagens são respondidas com exemplos de vida após o transplante, muitas vezes estimulando quem o está aguardando ou passando por alguma dificuldade. As pessoas que frequentam a página postam nomes de medicamentos que já não usam e desejam doar, elogiam aqueles que doaram seus rins, relatam seus problemas, enfim, falam da vida.

Os conceitos de “práticas de si”, “técnicas de si” e “cuidado de si”, extraídos da antiguidade grega, são utilizados para analisar a forma pela qual o sujeito se constitui na modernidade. A necessidade de cuidar de si está vinculada ao exercício do poder. “Ocupar-se consigo” está implicado na vontade dos indivíduos de exercer o poder político sobre os outros, assim, não se pode governar os outros se não se está ocupado consigo mesmo, ou seja, a emergência do cuidado de si está no privilégio da ação política de exercer o poder. É preciso fornecer, de si mesmo e do cuidado de si, uma definição tal, que dele se possa derivar o saber necessário para governar os outros⁽⁶⁾.

O tratamento da doença renal crônica é permanente e, portanto é necessário que o paciente cultive hábitos e atitudes que promovam o cuidado de si. A adesão ao tratamento refere-se à situação na qual o comportamento dos pacientes corresponde às recomendações médicas, comparecimento às consultas, obediência às prescrições e mudanças de estilo de vida, além dos fatores comportamentais como percepção da doença e formas de enfrentamento das adversidades, fatores externos e redes de apoio⁽¹²⁻¹³⁾.

As “práticas de si” e as “técnicas de si” implicam uma reflexão sobre o modo de vida, sobre a maneira de regular a conduta. Através das práticas de si, os indivíduos tornam-se sujeitos, ou seja, pelo desenvolvimento dessas práticas, cada um constitui a si mesmo, subjetiva-se, entendendo que a noção de subjetividade acontece nas relações que se estabelecem no corpo de cada sujeito⁽¹⁴⁾. A experiência do transplante renal faz com que as pessoas que se submetem a esse procedimento, por meio das técnicas de si, reflitam sobre o modo de vida que seguem, como verificamos nas publicações da Figura 1.

Nestes *posts*, podemos ver o quanto as pessoas agradecem a Deus pela possibilidade de ter uma vida melhor. O discurso da religiosidade opera como um exercício de biopoder sobre os pacientes, um poder de regulamentação da vida, tornando-os sujeitos mais facilmente manipuláveis



Figura 1 – Modo de vida de transplantados renais

Fonte: Print screen do Facebook, 2016.

e suscetíveis às regras. Assim, tendem a permanecer vivos e saudáveis, vencendo a doença. Nos *posts* relatam o quanto o transplante renal fez com que a vida ficasse melhor do que antes da doença. Essas pessoas falam dos seus hábitos, de ter uma vida saudável, de melhorar como pessoa. Os anos de transplante renal marcam uma vida nova, um recomeço. Contam seus anos de vida e seus anos de vida após o transplante, como uma vitória que deve ser compartilhada com os amigos virtuais. Além disso, a rede social parece funcionar como um incentivo a não infringir as “normas” após transplante, como o fato de não poder fumar.

Ao mesmo tempo em que, quando alguém demonstra dificuldade em seguir tal conduta, surgem postagens de auxílio e força para seguir na linha, com mensagens que falam do quanto o cigarro pode ser nocivo às pessoas, incitando a ter determinado estilo de vida para manter o rim transplantado. Respeitar, obedecer e seguir determinado estilo de vida e as prescrições após o transplante renal se torna condição para manter o novo órgão funcionando. O grupo de Transplantados Renais no Facebook incita seus seguidores a manter o propósito da adesão ao tratamento, evitando bebidas alcoólicas, determinados alimentos e o hábito de fumar.

O sujeito deve se conduzir de modo a constituir a si mesmo, agindo em referência aos elementos prescritivos que constituem determinado código moral. Seguir as prescrições para ter uma vida saudável livra o sujeito da máquina, traz o sujeito moral, ou seja, o comportamento do indivíduo em relação às regras e aos valores que lhe são propostos e que constituem o jogo de elementos que se combinam, se compensam e se anulam, permitindo compromissos e escapatórias. A constituição de um sujeito, como efeito de uma prática de si, propiciará a possibilidade de pensar uma prática de liberdade. As práticas de si são um exercício de si sobre si mesmo, através do qual o sujeito procura se elaborar, transformar-se e atingir certo modo de ser⁽¹⁴⁾. Por meio das “práticas de si” e do “cuidado de si”, homens e mulheres tornam-se sujeitos de uma maneira ativa, relacionados aos “jogos de verdade”, isto é, colocam-se em exercício sobre si mesmos, transformando-se, elaborando um modo de ser, diante da doença. Nos *posts* da Figura 2, podemos observar como se constituem as pessoas que se submetem ao transplante renal.

Tais pessoas estabelecem para si um modo de ser, agem sobre si mesmas, conhecem-se, controlam-se, põem-se à prova, aperfeiçoam-se e se transformam. Essas postagens falam sobre ter uma vida normal após o transplante, entretanto, os transplantados deixam claro que “100% normal não seremos”. Mas, afinal, o que é ser normal? Alguém é? Para Michel Foucault a norma permite comparar os indivi-

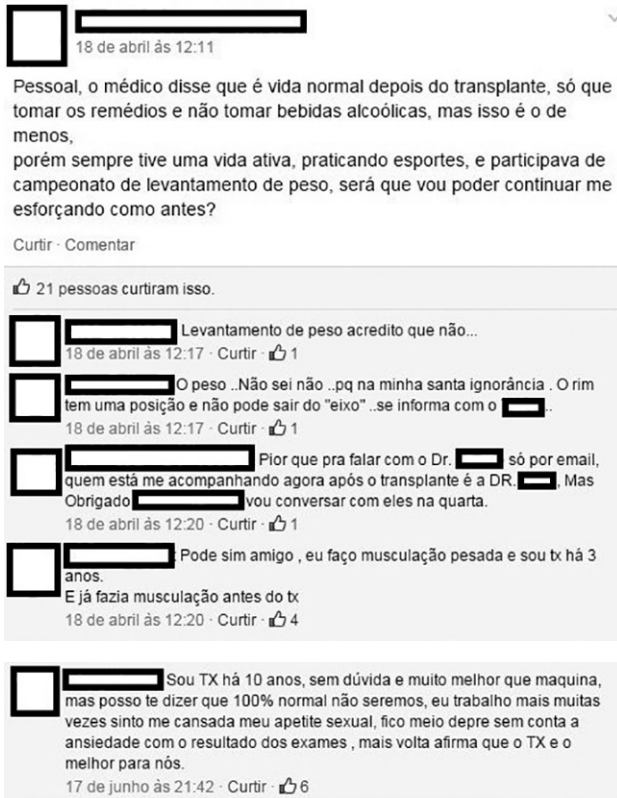


Figura 2 – A vida após o transplante

Fonte: *Print screen do Facebook, 2016.*

duos. Chama-se de normais aqueles que são capazes de se enquadrar no modelo e, ao contrário, o anormal é aquele que não se enquadra no modelo, um “indivíduo a ser corrigido”⁽¹⁵⁾. Assim, a norma funciona como uma medida comum, referida a um determinado grupo que se relaciona consigo mesmo, neste caso, o dos transplantados renais, que determinam um jeito certo de ser e viver após o transplante renal.

A prática de exercício físico também é discutida nessas postagens, nas quais identifica-se que, para ser saudável, é preciso praticar exercícios, sendo a prática do esporte uma parte integrante de comportamentos e hábitos necessários à vida. Entende-se que o corpo magro, bonito, autorregulado, condicionado fisicamente, jovem e saudável é aquele que funciona como norma. No grupo de transplantados renais, o normal é ter realizado um transplante de rim, ser portador de um órgão que não era seu, ser dependente de imunossuppressores, frequentar consultas periódicas, enfim, ter determinado estilo de vida.

O discurso sobre a importância da saúde faz com que os indivíduos se sintam responsáveis pela manutenção de sua própria saúde e culpados pela sua perda. Existe a neces-

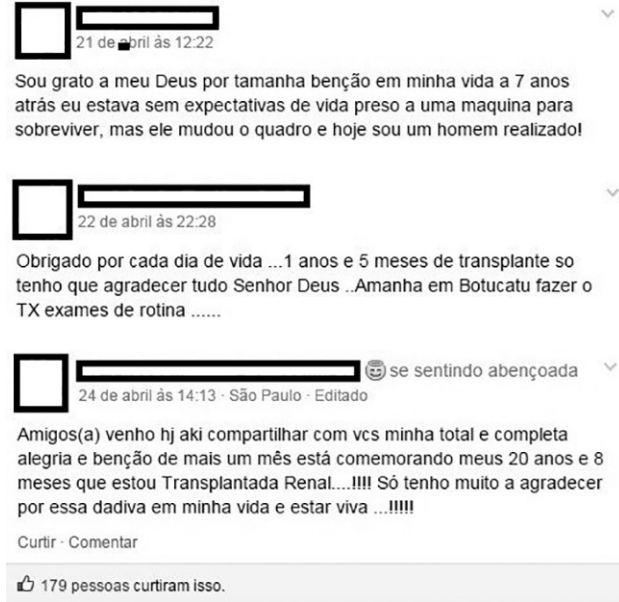


Figura 3 – Tempo de transplante renal

Fonte: *Print screen do Facebook, 2016.*

sidade do autocontrole e do autogoverno como critérios que valorizam, condicionam e direcionam as ações. Cuidar do corpo é visto como sinônimo de aumentar seus prazos de validade, (re)configurá-lo, enfim ter uma vida saudável.

O sujeito se constitui apoiado nos modos de subjetivação e nas práticas de si. Ao organizar suas relações consigo mesmo e com outros, escolhe entre as diferentes narrativas a que foi exposto. Considerando que a subjetivação é considerada em torno das relações dos humanos consigo mesmos, os vocabulários têm papel importante na composição e na recomposição dessas relações. O cuidado de si não seria uma atividade solitária, já que pressupõe o acompanhamento de outra pessoa e se distribui segundo atividades sociais, como conversas, trocas de cartas, ensinamentos e aprendizagens⁽¹⁴⁾. Dessa forma, está presente nas redes sociais, em que são utilizados vários recursos linguísticos (palavras, explicações, histórias e atribuições), que constroem mensagens e transmitem intenções que afetam e convencem os sujeitos, como verificamos nas postagens da Figura 3.

O tempo de vida após o transplante renal acompanha vários posts, como uma forma de sustentar/autorizar o discurso, ou seja, ter muitos anos de transplante renal e não ter perdido o órgão revela o quanto essa pessoa cuida de si, autorizando-a a dar conselhos sobre estilo de vida, modos de seguir as restrições e uso de medicamentos, tendo em vista que as decisões em torno do corpo estão intimamente ligadas à constituição desse sujeito. Desse modo, o

ser humano é aquele agente que se constrói como um eu e dá à sua vida a coerência de uma narrativa⁽¹⁶⁾.

No grupo de transplantados renais do *Facebook* é possível identificar a necessidade de agradecimento às pessoas que doaram seus órgãos para salvar outras, mães que doam para filhos, irmãos para irmãos, pais para filhos, cônjuges, amigos e parentes. O órgão recebido, seja de um doador cadáver, seja de um familiar, deve ser valorizado. Alguém que perdeu a vida deu ao outro a possibilidade de viver. O receptor deve, então, cuidar desse órgão e controlar sua vida e a doença renal crônica, ou seja, deve governar seu corpo para manter o rim recebido no transplante. Para isso, deve exercitar práticas e regimes aprendidos na rede social.

O conceito de "*self-tracking*" (auto monitoramento em tradução livre) começou a emergir em diversas discussões sobre a melhor maneira de otimizar a própria vida. Este conceito refere-se à prática de analisar hábitos, comportamentos e sentimentos por meio das tecnologias digitais no sentido de auxiliar na promoção da saúde por meio da motivação, incentivo à auto reflexão ou sentimentos de culpa, medo e vergonha⁽¹⁷⁾.

Deste modo, observamos que as redes sociais têm sido utilizadas para promover uma mudança de comportamento sobre a saúde fazendo pensar no que é "melhor para si" através do compartilhamento de dados pessoais para aprender com os outros. As práticas de si e cuidado de si podem ser produtivas para compreender o *self-tracking* como determinado modo de governar a si mesmo. Esse conceito parece transparecer certo modo de reinvenção do eu e do corpo, para a melhoria da saúde e bem-estar⁽¹⁷⁾.

O cuidado de si exige que o sujeito reconheça certo número de regras de conduta e princípios, que são, ao mesmo tempo, verdades e prescrições. Cuidar de si é munir-se dessas verdades. No grupo de transplantados renais do *Facebook*, quando alguém cuida de si, também cuida do outro, visto que se sentir bem está intimamente relacionado ao bem-estar dos outros, o que podemos perceber nos *posts* da Figura 4.

No grupo, quando uma pessoa questiona a possibilidade de parar de ingerir as medicações, os outros posicionam-se contrariamente, afirmando o quanto é bom "viver longe da máquina", que podem perder o rim e que devem agradecer a nova chance de vida. O cuidado com o corpo das pessoas que realizaram transplante renal torna-se um elemento central, já que afirmam que "viver na máquina" era ruim, sendo que o hábito de ingerir os medicamentos deveria ser considerado simples. A vida dessas pessoas depende de seguir o tratamento e permanecer longe da máquina ou abandonar a medicação e retornar para a máquina, no caso a hemodiálise.



Figura 4 – Continuidade do tratamento

Fonte: Print screen do Facebook, 2016.

O imperativo da conexão possibilita atravessar barreiras espaciais, por meio das ofertas da tecnologia da informação, em que as redes globais de comunicação oferecem acesso às experiências virtuais, dispensando a "organicidade do corpo, a materialidade do espaço e a linearidade do tempo"^(18:8), o que amplia as possibilidades de micro práticas da vida. Em nossos dias, as subjetividades e os corpos são profundamente afetados pela conectividade. As mídias sociais, como o *Facebook*, *YouTube*, *Twitter* e *blogs*, têm sido potentes ferramentas para promover a adesão ao tratamento de pacientes com doenças crônicas, encorajando diariamente a ingesta correta dos medicamentos, a prática de exercícios físicos, evitar o fumo e o consumo excessivo de álcool e comer alimentos saudáveis. A promoção da saúde, nessa perspectiva, utiliza de mensagens e *posts* acessados em tempo real para compartilhar bons estados de saúde e desencorajar hábitos de vida pouco saudáveis⁽¹⁹⁾.

As novas subjetividades, propostas e sugeridas pela cultura da rede social, permitem que os membros do grupo auxiliem a escolher tratamentos, médicos, remédios e terapias alternativas. Isso fica evidente nas publicações e nos comentários da Figura 5.

No grupo, as pessoas são incentivadas a comentar como vivem, se fazem tratamento psiquiátrico, se usam

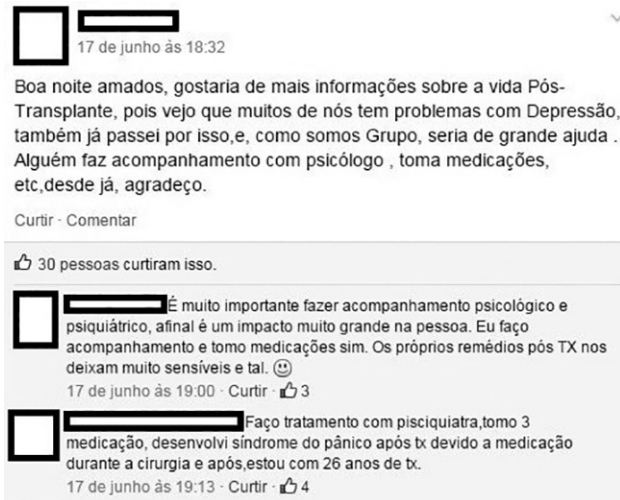


Figura 5 – Outros tratamentos

Fonte: Print screen do Facebook, 2016.

medicamentos com efeitos colaterais, bem como as medicações e as possibilidades da nova vida. Atualmente, observa-se que pessoas com doenças crônicas e seus familiares buscam na internet “comunidades virtuais” capazes de proporcionar informações sobre determinadas doenças. Assim, os membros dessas comunidades virtuais são mobilizados a se converter em *experts* de si mesmos, a fim de estabelecer uma relação de autonomia e responsabilidade por suas escolhas. Nessa perspectiva, entende-se que as adaptações realizadas por eles em torno da sua saúde são estabelecidas nas relações com os outros. O paciente *expert* é aquele que busca informações sobre diagnósticos, doenças, sintomas, medicamentos e custos de internação e tratamento. É aquele que não é apenas informado, mas sente-se como entendido de determinado assunto⁽²⁰⁾.

Os discursos da rede social regulam a conduta dos indivíduos transplantados, instaurando verdades, construindo identidades, definindo modos de atuar em determinadas situações. Os membros do grupo que passaram pela experiência do transplante renal há mais tempo são autorizados a falar e a incentivar os outros. Reverberam o discurso médico sanitário, falam de lugares específicos e privilegiados, que reafirmam sua autoridade. A qualificação e o lugar de onde falam confere legitimidade e *status* de verdade a seus discursos, uma vez que discursos de autoridade interpelam sujeitos.

Os discursos em torno da promoção da saúde têm atribuído sentido às doenças e aos códigos morais. Aceitar a predominância do discurso de vida saudável parece difícil para pessoas com doenças crônicas, que precisam deixar alguns prazeres em prol da saúde. Muitas vezes, certas prá-

ticas são escapatórias desse gerenciamento do corpo⁽¹⁹⁾. Esses sujeitos passam por inúmeras aprendizagens e (des) aprendizagens, medos e inseguranças, tanto na vida como na rede social. O cuidado de si dos transplantados renais, geralmente, está centrado na adesão à dieta, medicação e tratamento. Assim, as suas decisões influenciam o modo como cada um vivencia e compreende as cobranças e restrições relativas a ser doente renal crônico.

■ CONCLUSÕES

O contexto do transplante renal é marcado por pessoas portadoras de insuficiência renal crônica, dependentes de máquinas, muitas delas em situação de vulnerabilidade social, com comorbidades que agravam essa doença e interferem na qualidade de vida. Essa pesquisa mostrou que as pessoas que passaram pela vivência do transplante renal, participantes de um grupo no Facebook, narram suas histórias e as circunstâncias de sua vida na internet, levando em conta aquilo que leem e postam, de tal modo que vão se constituindo, produzindo identificações que, com a passagem do tempo vão sendo naturalizadas, como se viessem delas mesmas. Tais experiências vão se constituindo numa espécie de cultura de vida, como se a vida fosse vivida no Facebook.

O cuidado de si, no grupo de transplantados renais, pode ser identificado por meio da preocupação consigo e com os outros, dos hábitos e estilos de vida, das restrições e limitações que a doença impõe. As pessoas fazem postagens relatando a felicidade de viver com o novo órgão como forma de propagar o cuidado de si. Nessa rede social as postagens são como ensinamentos, modos de viver, estilos de vida após o transplante renal.

Nesse lugar se aprende como é ser transplantado renal, como se vive após essa experiência, sendo apresentadas maneiras e possibilidades de viver após esse evento. Para tanto, são utilizados recursos linguísticos os mais variados, palavras, explicações, histórias, mensagens que transmitem a intenção de afetar e persuadir. A referência a uma nova vida que ocorreria após o transplante com recorrentes alusões religiosas, especialmente agradecimento a Deus é frequente, quando agradecem a oportunidade de receber um novo rim, do qual necessitam cuidar.

Cuidar de si e dos outros, no grupo de Transplantados Renais, também parece uma forma de adesão ao tratamento, no qual a rede social tem relevância acompanhando a vida, as modificações dos tratamentos, as idas e vindas em consultas médicas e exames, fazendo uma espécie de vigilância para manutenção de hábitos saudáveis. No grupo, as pessoas são incentivadas a comentar como vivem, de modo

que conheçam as histórias umas das outras, compartilhem experiências vividas, relatem quantos quilos engordaram, se tem depressão após o transplante renal, que remédios utilizam, quais tratamentos fazem, de quem receberam o órgão, o tempo que transcorreu desde o transplante, diferentes modos de sustentar e autorizar os discursos.

Quanto às possibilidades dessa pesquisa no campo da saúde e da enfermagem, destaca-se uma das características da vida hoje, o conhecimento que transplantados têm de sua situação de saúde. No imperativo do conhecimento sobre saúde os membros do grupo investem sentido, constroem e ressignificam os impactos dessa tecnologia, ancorados na afirmação de uma identidade, reunidos em grupos pautados pelas características de seus corpos, com o objetivo de fazer valer suas corporeidades como seres individuais e singulares, mostrando o quanto são afetados por tal conectividade.

Estar na rede social, para os profissionais da saúde, pode ser uma estratégia de acompanhar a vida de pessoas transplantadas, compreendendo modos de vida e sua influência na adesão ao tratamento de doenças crônicas. Tais profissionais podem estar engajados nesses grupos como forma de suporte, para que acompanhem a vida de seus pacientes, até como método de ensino para futuros profissionais de saúde. Com isso reafirma-se a potência desse material como corpus de pesquisa e como possibilidade de análise a partir do referencial pós-estruturalista. E, ao mesmo tempo, o estímulo a outros pesquisadores para que pensem de outros modos a pesquisa na área da saúde e da enfermagem.

■ REFERÊNCIAS

1. Ribeiro MPA, Sandes-Freitas TV, Sato KH, Ribeiro Junior MA, Silva-Junior HT, Medina-Pestana JO. Efeito da terapia de indução em pacientes sensibilizados: análise dos riscos e benefícios. *J Bras Nefrol.* 2016;38(1):82-9.
2. Glasscock R, Denic A, Rule AD. Quando os rins envelhecem: um ensaio em nefrogeriatria. *J Bras Nefrol.* 2017;39(1):59-64.
3. Silva RAR, Souza VL, Oliveira GFN, Silva BCO, Rocha CCT, Holanda JRR. Estratégias de enfrentamento utilizadas por pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico. *Esc Anna Nery.* 2016;20(1):147-54.
4. Rose N. A política da própria vida: biomedicina, poder e subjetividade no século XXI. São Paulo: Paulus; 2013.
5. Sallenave MP, Françoço MM, Gusukuma LW, Pestana JOM. Transplantar ou não transplantar. In: Pestana JOM, Freitas TV, Silva Junior HT. *Transplante renal: manual prático.* São Paulo: Livraria Lello; 2014. p. 3-15.
6. Foucault M. O governo de si e dos outros: curso no Collège de France (1982-1983). Brandão E, tradutor. São Paulo: WMF Martins Fontes; 2010.
7. Roso CC. A vida no Facebook: modos de subjetivação de transplantados renais [tese]. Porto Alegre (RS): Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2016.
8. Foucault M. A ordem do discurso. 21. ed. São Paulo: Edições Loyola; 2011.
9. Hall S. A identidade cultural da pós-modernidade. 10. ed. Rio de Janeiro: DP&A; 2005.
10. Assunção ABM, Jorge TM. As mídias sociais como tecnologias de si. *Rev Esferas.* 2014;3(5):151-60.
11. Ministério da Saúde (BR), Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União [da] República Federativa do Brasil.* 2013 jun 13;150(112 Seção 1):59-62.
12. Freitas JGA, Nielson SEO, Porto CC. Adesão ao tratamento farmacológico em idosos hipertensos: uma revisão integrativa da literatura. *Rev Soc Bras Clin Med.* 2015 jan/mar;13(1):75-84.
13. Souza AM, Filipini CB, Rosado SR, Dázio EMR, Fava SMCL, Lima RS. Transplante renal: vivência de homens em hemodiálise inscritos na lista de espera. *Rev Rene.* 2015 jan/fev;16(1):11-20.
14. Foucault M. História da sexualidade III: o cuidado de si. Rio de Janeiro: Graal; 1985.
15. Foucault M. Os anormais. São Paulo: Martins Fontes; 2001.
16. Rose N. Inventando nossos eus. In: Silva TT. *Nunca fomos humanos: nos rastros do sujeito.* Belo Horizonte: Autêntica; 2001. p. 169-97.
17. Lupton D. Self-tracking cultures: towards a sociology of personal informatics. In: *OzCHI'14: Proceedings of the 26th Australian Computer-Human Interaction Conference on Designing Futures: the Future of Design;* 2014 Dec 02-05; Sydney NSW, Australia. New York: ACM; 2014. p. 77-86.
18. Sibília P. O homem pós-orgânico: corpo, subjetividade e tecnologias digitais. Rio de Janeiro: Relume Dumará; 2002.
19. Lupton D. M-health and health promotion: the digital cyborg and surveillance society. *Soc Theory Health.* 2012;10(3):229-44.
20. Jacopetti A. Práticas sociais e de comunicação de pacientes renais no Facebook da Fundação Pró-Rim. *Rev Estud Comun.* 2011 jan/abr;12(27):81-9.

■ Autor correspondente:

Camila Castro Roso

E-mail: camilaroso@yahoo.com.br

Recebido: 19.09.2016

Aprovado: 11.04.2017