

Uma etnografia virtual em um grupo sobre o transtorno bipolar: sociabilidades e saberes produzidos no meio *on-line*

Virtual ethnography in a group about bipolar disorder: sociabilities and knowledge produced in the online environment (abstract: p. 15)

Una etnografía virtual en un grupo sobre el trastorno bipolar: sociabilidades y saberes producidos en el medio *on-line* (resumen: p. 15)

Luisa Motta Corrêa^(a)

<luisamottacorrea@gmail.com> 

Rossano Cabral Lima^(b)

<rossanolima1@gmail.com> 

^(a) Pós-graduanda em Saúde Coletiva (Doutorado), Departamento de Políticas e Instituições de Saúde, Instituto de Medicina Social (IMS), Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). Rua São Francisco Xavier, 524, Maracanã. Rio de Janeiro, RJ, Brasil. 20550-900.

^(b) Departamento de Políticas e Instituições de Saúde, IMS, UERJ. Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

Publicado pela primeira vez no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM) III, o transtorno bipolar trouxe uma nova maneira de entender e vivenciar as oscilações emocionais, fortemente imbuída dos referenciais da psicofarmacologia, neurociências e novas conceituações sobre as variações afetivas. Com o objetivo de investigar os sentidos, as sociabilidades e os modos de ser constituídos a partir desse diagnóstico, foi feita uma etnografia no grupo brasileiro do Facebook mais numeroso sobre a bipolaridade, que identificou o seguinte: a rede facilita a produção de uma *expertise* experiencial; a ideia de que “apenas quem sofre entende” fortalece a identificação mútua; em contraposição à antiga psicose maníaco-depressiva, o transtorno bipolar adquire certa positividade, tornando-se fonte de humor; a química medicamentosa é o principal recurso usado para gerir a vida afetiva, tornando os pacientes parcialmente independentes do médico ao manejarem esses recursos entre si; e o transtorno bipolar é dissociado do Eu.

Palavras-chave: Etnografia virtual. Rede social *on-line*. Transtorno bipolar. *Expertise* experiencial. Psicofarmacologia.

Introdução

Na segunda metade do século XX, a psiquiatria atravessou uma série de transformações epistemológicas que a afastaram de suas influências psicanalíticas e a aproximaram das neurociências. Nesse processo, os transtornos mentais passaram a ser entendidos como entidades cerebrais, passíveis de regulação por psicofármacos, constituindo a psiquiatria biológica. Essa racionalidade se consolidou com a publicação do DSM III¹, em 1980, que substituiu as amplas categorias dos primeiros manuais psiquiátricos, entendidas com base em suas causas e processos psíquicos subjacentes, por entidades nosológicas específicas definidas em função de sintomas aparentes².

No DSM III, a classificação “transtorno bipolar” substituiu a antiga “psicose maníaco-depressiva”. Enquanto a última designava a alternância entre episódios depressivos e maníacos completos (com euforia e sintomas psicóticos, que acarretam prejuízos significativos à atuação social do sujeito), a bipolaridade passou a incluir não só esses quadros, mas também tipos mais brandos do transtorno, caracterizados pela oscilação entre a depressão e a hipomania (manifestação mais leve da mania, sem sintomas psicóticos). Conseqüentemente, um número muito maior de pessoas foi diagnosticado, ampliando significativamente o mercado da indústria farmacêutica.

De acordo com Rose³, a expansão das organizações sociais e redes virtuais em torno da bipolaridade ocorreu no contexto dessa mudança na nosologia psiquiátrica. O diagnóstico se popularizou justamente a partir do afrouxamento dos critérios diagnósticos e de sua divulgação pela mídia em consonância com os interesses da indústria farmacêutica. Desde então, a nova categoria “transtorno bipolar” e a psicofarmacologia vêm participando do modo como aqueles que passam a se descrever como bipolares entendem a sua condição. Ao mesmo tempo em que se cultiva uma esperança de cura pelos medicamentos, também se forma uma nova visão sobre a mania, a partir da criação de seu subtipo mais brando, a hipomania. Sem os sintomas psicóticos que a associavam à loucura e descontrole, esse quadro deixa de ser objeto de medo e ganha associações com a criatividade e produtividade capitalista nos moldes neoliberais⁴. Nos Estados Unidos, emoções intensas são tidas como importantes propulsoras dos empreendimentos, contribuindo para que a mania seja vista com positividade^(c).

A formação de grupos de pacientes sobre a bipolaridade, sejam *off-line* ou *on-line*, deve-se tanto a essas novas visões sobre o diagnóstico que levam à sua disseminação para um público mais amplo quanto à busca por criar redes de apoio diante das conseqüências que as oscilações emocionais podem trazer para a vida dos sujeitos. Segundo Ayers e Kronenfeld⁵, o recurso mais usado por aqueles que buscam assistência *on-line* em saúde é o acesso a grupos de suporte emocional que têm como tema uma doença específica e ajudam o doente a encontrar caminhos para lidar com sua condição. No caso das doenças mentais, o meio virtual é uma das mais populares fontes de informação, sendo preferido aos recursos que exigem contato face a face devido à maior facilidade e rapidez no acesso e à evitação da exposição e do estigma⁶.

No Brasil, estudos recentes vêm analisando como as redes sociais virtuais têm se articulado em torno de condições físicas e mentais, como HIV/Aids, câncer de mama, autismo, audição de vozes e Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade (TDAH). Na maioria dos casos, esses espaços servem como circuito

^(c) Embora Martin⁴ não afirme isso diretamente, ao nosso ver, é a hipomania – e não a mania completa – que permite uma visão mais positiva sobre o quadro.

de compartilhamento de experiências, emoções e dicas, propiciando apoio mútuo nas esferas emocional, informacional e social⁷⁻¹¹. Os próprios pacientes debatem e agenciam o uso de medicamentos entre si^{7,11} ou contestam esse recurso¹⁰. Desse modo, atuam como *experts* de seu corpo e tratamento, dando forma à figura do leigo/paciente especialista^{9,12}. Se, por um lado, as concepções médicas são apresentadas como possíveis explicações ou soluções para o sofrimento psíquico, por outro, as vivências pessoais e trocas em grupo se constituem caminhos eficazes na lida com essas experiências. O caráter virtual desses espaços facilita a abertura para o outro e a construção de laços sociais que ficam comprometidos no meio *off-line* devido ao estigma e restrição discursiva em relação a essas condições na sociedade^{7,10}.

Sobre o transtorno bipolar, não há registro de pesquisas brasileiras sobre grupos virtuais relacionados ao tema no portal da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), apenas estrangeiras. Um estudo espanhol identificou, em um fórum *on-line*, a construção de relações de identificação mútua por meio do diagnóstico e a tendência à troca de recomendações que encaminham os participantes ao tratamento biomédico da bipolaridade¹³. Em investigações sobre fóruns *on-line* alemães, Schielein *et al.*¹⁴ e Bauer *et al.*¹⁵ constataram que o interesse central é compartilhar emoções e discutir sintomas do transtorno, medicações e as redes sociais dos pacientes. De forma semelhante, o suporte emocional construído por meio da empatia e a troca de experiências sobre medicações são dinâmicas centrais dos fóruns de discussão tchecos analisados por Latalova *et al.*¹⁶.

Considerando a escassez de pesquisas sobre o tema no mundo e sua ausência no Brasil, torna-se relevante explorar esse campo. Como visto nas pesquisas citadas, os grupos *on-line* oscilam entre reproduzir referenciais médico-biológicos e construir suas próprias formas de lidar com a doença, fortemente atravessadas pelas experiências em primeira pessoa e pelo apoio mútuo proporcionado pela identificação diagnóstica. Nesse *continuum*, em que *on-line* e *off-line* se imbricam e remodelam, nascem novas formas de sociabilidade e autoidentificação que merecem ser analisadas.

Com base na noção de *performance*, Martin⁴ mostra que a nova visão sobre as oscilações emocionais trazida pelas mudanças na nosologia psiquiátrica produz novas formas de experimentar a bipolaridade, pois o modo de ser do bipolar é, em parte, aprendido a partir dos sentidos que a categoria diagnóstica adquire na cultura. Nos grupos de pacientes com transtorno bipolar pesquisados pela antropóloga, foi possível constatar que, em alguns momentos, os participantes encenavam emoções e comportamentos maníacos como se fossem atores, evidenciando a dimensão social e intersubjetiva da mania. Ou seja, as emoções desses sujeitos não eram apenas sentidas individualmente, mas também performadas em um coletivo. Essa observação abre novas perguntas sobre a bipolaridade, que deslocam o foco do indivíduo para a sociedade, do cérebro para as interações significativas.

Com o objetivo de investigar os sentidos, as sociabilidades e os modos de ser constituídos a partir desse diagnóstico no contexto brasileiro, foi feita uma etnografia no grupo mais numeroso do Facebook sobre o tema. Considerando o amplo uso das redes sociais virtuais para a abordagem de doenças e transtornos mentais, entende-se que este é um meio propício para este tipo de investigação.

O processo etnográfico e as particularidades da etnografia virtual

A etnografia não é apenas um método, mas, sobretudo, um modo de conceber o objeto de estudo que subverte os moldes tradicionais de investigação ao propor que pesquisador e objeto não são entidades dadas *a priori*, mas se constituem mutuamente. Por essa perspectiva, entende-se que o investigador não estaria apenas fazendo uma coleta do material, mas sim o produzindo ativamente a partir do recorte que elege para analisá-lo e das suas interpretações.

No caso do Facebook, um desafio é promover a sistematização do volumoso material disponível sem perder de vista o dinamismo e multiplicidade dessas produções. Como a metodologia de uma pesquisa etnográfica é inseparável dos contextos nos quais é empregada, sendo uma abordagem adaptativa que se desenvolve por meio da reflexividade sobre o método, a etnografia virtual deve considerar a riqueza e complexidade desse campo e sustentar a experimentação como resposta a novas situações¹⁷. Ao mesmo tempo em que busca trazer para a pesquisa na internet princípios próprios à etnografia, ela também se reconfigura em função das características do ambiente *on-line* estudado. Os traçados culturais demarcados pelas interações virtuais – seja em blogs, fóruns ou redes sociais – são as pistas a serem seguidas pelos pesquisadores na análise¹⁸.

Sobre a relação do pesquisador com os integrantes do meio *on-line*, Amaral¹⁹ observa que a etnografia virtual pode variar entre ser intensamente participativa até inteiramente observacional. Para tomar essa decisão, é preciso levar em conta se a rede social é pública ou privada. Segundo Elm²⁰, a privacidade se relaciona à integridade individual e os ambientes *on-line* podem ser classificados em quatro níveis: público (aberto e disponível a todos); semipúblico (demanda cadastro ou participação); semiprivado (necessita de convite ou aceitação) e privado (requer autorização direta). Essa delimitação deve servir de referencial para a conduta do pesquisador diante dos sujeitos da pesquisa, a divulgação dos resultados e o *feedback* aos participantes.

O Facebook é uma rede social virtual que se destacou nas últimas décadas. Segundo Fragozo *et al.*²¹, já no ano de sua criação, em 2004, atingiu seu primeiro milhão de usuários e em 2010 chegou a quatrocentos milhões de membros ativos, cada qual alimentando o sistema com uma média de setenta unidades de conteúdo (comentários, fotos, formação de grupos, atualização de *status*, etc.) por mês. De acordo com Damasceno *et al.*⁷, em 2014, a empresa ComScore divulgou que 90,8% dos brasileiros acessavam redes sociais *on-line*, sendo o Facebook não só a mais acessada (94%) como aquela em que se passava a maior parte do tempo (96,7%).

A dinâmica dessa rede envolve o compartilhamento de publicações contendo textos próprios, fotos ou *links*, que podem ser curtidas ou comentadas. Nos grupos, que servem como circuito de trocas ou fóruns de discussão sobre assuntos específicos, a interação também se desenvolve dessa forma.

Para decidir em qual espaço realizar o estudo, foi feito um levantamento de todos os grupos do Facebook sobre transtorno bipolar, por meio da inserção de palavras-chave no ícone de pesquisa dessa rede social. Além da nomenclatura “transtorno bipolar”, foram usados termos análogos que pudessem ampliar o alcance da busca, como “bipolar disorder”, “transtorno afetivo bipolar”, “bipolar affective disorder”,

“transtorno bipolar do humor”, “psicose maníaco-depressiva” e “manic depression”. Essa investigação identificou 44 grupos provenientes do Brasil, Portugal ou países de língua espanhola, sendo trinta “fechados” (apenas os integrantes podem visualizar o conteúdo das publicações e é necessária autorização dos administradores para participar) e 14 “públicos” (qualquer pessoa inscrita no Facebook tem acesso ao conteúdo); e cinco grupos de países de língua inglesa, sobretudo dos Estados Unidos, sendo todos fechados. Em geral, os textos de apresentação os caracterizam como espaços de apoio e ajuda mútua, em que as pessoas podem compartilhar sentimentos, experiências ou trocar informações. Com base nessas observações preliminares, foi possível concluir que o mais indicado era escolher o grupo (brasileiro) com maior número de integrantes (7321), porque neste a frequência de publicações é maior^(d).

Para Thomsen *et al.*²², como a comunidade na internet existe principalmente na forma de produção textual, uma análise cuidadosa do discurso ou texto *on-line* é um caminho propício para o etnógrafo realizar uma “descrição densa”, como proposta por Geertz. Nesse sentido, os autores indicam a importância de considerar as tendências dos discursos ao longo do tempo. Com o intuito de fazer essa análise textual em profundidade, cada publicação e seus respectivos comentários foram copiados e colados em diferentes arquivos do Word, o que possibilitou uma leitura minuciosa e interpretativa de todo o material, considerando os objetivos do estudo. Os temas e modos de interação que apareciam recorrentemente eram sistematizados em categorias, já analisadas em outro artigo²³.

Para obter as postagens de maior repercussão, o recorte do material foi feito com base no número de comentários gerados por cada publicação. No período de um mês (julho de 2015), foram coletadas as dez mais comentadas. Esse tempo foi definido em função de observações preliminares, que permitiram acompanhar o ritmo das interações entre os participantes. Concluiu-se que um mês era suficiente para o grupo produzir publicações muito comentadas. Enquanto a frequência de postagens era bastante alta (em torno de 50 por dia) e o número usual de comentários baixo (variando entre zero e 15), uma observação mais duradoura permitiu alcançar publicações que destoavam desse padrão, recebendo um número de comentários muito mais alto (acima de cinquenta).

Além do período de coleta do material, a pesquisa se estendeu até o fim de 2016, tempo em que interações com membros do grupo se mantiveram por mensagens individuais. Estas foram trocadas tanto por iniciativa espontânea dos participantes após minha^(e) apresentação ao grupo quanto como resposta ao pedido de autorização para publicação de fala, aos quais alguns respondiam com esclarecimentos. Como não seria possível obter o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido típico de pesquisas presenciais, a alternativa formulada com o Comitê de Ética foi o envio do pedido de autorização por mensagens individuais.

Tanto a publicação de um texto de apresentação aos participantes quanto os pedidos de autorização favoreceram um engajamento mais profundo no grupo. Por se tratar de uma etnografia, além da análise do conteúdo textual, é preciso tornar-se participante do campo, adentrar a cultura, conhecer as pessoas, engajar-se em análise contínua ou até mesmo constante²².

^(d) As informações sobre o Facebook e seus grupos que constam neste artigo foram obtidas no segundo semestre de 2015, período de coleta e organização dos dados da pesquisa.

^(e) O pronome aparece no singular porque a etnografia foi feita apenas por Luisa Motta Corrêa. O coautor participou de outras etapas da elaboração do artigo.

Devido à sua qualidade de ambiente *on-line* “privado”²⁰, o grupo fechado demanda um cuidado maior na pesquisa sobre seus conteúdos. Logo, embora a minha entrada já tivesse sido admitida por seus administradores, optei por pedir autorização para realizar o estudo. Em seguida, para permitir que os participantes decidissem se concordavam em ter suas falas e interações acompanhadas por uma pessoa “de fora” e para promover uma interação maior com o grupo, foi publicado o texto de apresentação. Todos estes procedimentos foram feitos pelo meu perfil pessoal.

Tanto eu, como pesquisadora, quanto os sujeitos da pesquisa e os sentidos atribuídos à bipolaridade nos constituímos no decorrer da etnografia. A postagem de apresentação do projeto deu ensejo a comentários e trocas que veicularam significados e saberes sobre o transtorno, fornecendo as primeiras impressões do campo. Nos próximos tópicos, as análises dessas produções foram cotejadas com depoimentos e interações identificados nas dez publicações mais comentadas ao longo de um mês (totalizando 1174 comentários) e nas mensagens individuais endereçadas a mim. Os participantes foram identificados pela letra P, que foi seguida pelo número referente à ordem de seu aparecimento no texto. A pesquisa foi aprovada por Comitê de Ética sob o número de processo 38994514.0.0000.5260 e fez parte de um projeto de mestrado em Saúde Coletiva.

A postagem de apresentação, suas repercussões e as principais tendências do grupo

Essa postagem teve uma repercussão significativa, suscitando 39 curtidas e 92 comentários. Houve falas de apoio, crítica, repúdio, sugestões, colocações descontraídas, perguntas sobre o estudo, relatos de experiência e observações sobre medicamentos, revelando os temas centrais do grupo.

Um exemplo de humor pode ser observado no seguinte comentário:

Bem vinda! Espero que ao final de seu trabalho de pesquisa e após a defesa de sua dissertação, você não venha a fazer parte do grupo como uma de nós TAB [Transtorno Afetivo Bipolar]. KKKKKK [...] Boa sorte e divirta-se com a gente e horas chore! Mas saiba que aqui somos nós mesmos de corpo e alma! (P1)

Como se pode ver, a possibilidade de entrar para o grupo “TAB” se torna motivo de risadas, que fazem desse transtorno não apenas fonte de sofrimento, mas também de descontração. Em outro comentário, uma participante afirmou ser “louca de pedra” e que, por isso, eu ia adorar seus relatos, fazendo de sua “loucura” um atributo de valor.

Falas bem-humoradas também foram proferidas em resposta à publicação mais comentada no período de um mês:

Tive uma idéia absurdamente bipolar.....mas foi tanto q resolvi compartilhar com vcs ...pra vcs rirem um pouco. Pensei que devia existir um grupo ou subgrupo NAMORO BIPOLAR.....pelo menos um ia entender o outro...rs. (226 comentários e 95 curtidas). (P2)



Imagina se os namorados estiverem os dois na fase de mania ? Vão ficar ABSOLUTAMENTE EXAUSTOS para descontraír... . (P3)

Ou um matar o outro..kkkkk ia ser engraçado.... (P4)

Por meio da descontração e bom-humor, a mania ganha um viés positivo nessas falas, fenômeno possibilitado pelos novos sentidos que esta experiência assumiu na sociedade atual, conforme analisado por Martin⁴.

Outro efeito da mudança na visão sobre este quadro se mostrou na desconfiança de uma participante em relação a relatos de euforia/mania. Quando expliquei que analisaria as dez publicações mais comentadas no período de um mês, ela enviou mensagem dizendo que não considerava uma boa opção. Pontuou que algumas postagens muito “curtidas” no grupo são “apelativas”, buscando apenas chamar atenção. Relatam episódios de euforia com exagero. Como nos grupos pesquisados por Martin⁴, a mania/euforia se produz no ato de se expressar em grupo, fazendo “apelo” ao outro. É a *performance* diante dos demais, e não o puro sentimento individual, que dá forma a essa experiência.

Entre os poucos que discordaram da pesquisa, o argumento foi, basicamente, de que não se sentiam à vontade para compartilhar suas experiências com alguém que não compreende a bipolaridade por não fazer parte da categoria^(e). Afirma-se, assim, um saber baseado na experiência, que fortalece o senso comunitário entre pessoas diagnosticadas.

A concepção da experiência como fonte de conhecimento foi reafirmada quando dialoguei com os participantes ao enviar pedidos de autorização para publicação de fala. Uma integrante cujo comentário havia buscado ajudar uma pessoa que anunciou suicídio explicou que não era bipolar, mas sim irmã de um. Entrou no grupo para entender melhor do transtorno e, assim, ajudá-lo. Quando o irmão entra em crise, ela fica muito preocupada e pensa que talvez ele tenha os mesmos pensamentos que são expostos no grupo. Em diálogo com a mãe de um bipolar, ela também disse que esse espaço lhe ajuda bastante, pois veicula várias histórias e sentimentos. A partir disso, aprendeu a compreender e ter paciência com seu filho.

Nesse tipo de sociabilidade, o pertencimento à categoria “transtorno bipolar” (seja na condição de “portador” ou familiar) é pré-condição para o estabelecimento de laços e o compartilhamento de experiências difíceis. A compreensão mútua do sofrimento parece ser o principal ponto de aproximação entre os participantes, como se mostra nas frequentes afirmações de que apenas quem sofre entende:

Só quem passa sabe. Canso de ouvir: para de besteira. Pensa em coisas boas. (P5)

Acho q unica coisa q doi mais, sao as criticas de ignorantes q nao conhecem a nossa luta. (P6)

^(e) Por razões éticas, esses comentários não foram mencionados. De 26 participantes que se manifestaram verbalmente sobre o estudo, apenas quatro discordaram. Como a maioria se mostrou aberta à pesquisa, a relação com o campo não foi comprometida.

Só quem passa por isso sabe que dor é essa . Inexplicável mais real. (P7)

Assim como nos fóruns alemães analisados por Bauer *et al.*¹⁵, diante das dificuldades nas interações sociais *off-line* devido ao estigma e falta de compreensão sobre a bipolaridade, os bipolares ou parentes buscam aceitação e respeito por meio da comunicação com outras pessoas afetadas. O sentimento de pertencimento propiciado pela união daqueles que sofrem do mesmo transtorno foi um mecanismo importante construído tanto nos fóruns alemães quanto no grupo brasileiro, nos quais as falas nomeando os bipolares como “grupo TAB” ou comunidade “bipo” reforçam a coesão grupal.

Essa busca por um refúgio no grupo *on-line*, em contraposição ao preconceito e discriminação encontrados nas relações *off-line*, também foi observada entre ouvidores de vozes¹⁰ e pessoas vivendo com HIV/Aids⁷. Experiências que comumente geram constrangimento nas relações face-a-face são compartilhadas abertamente no meio virtual.

Se por um lado a incompreensão daqueles que não sofrem do transtorno foi afirmada como argumento contra a pesquisa, por outro, essa ideia estimulou que muitos apoiassem o estudo, encarando-o como forma de obter ajuda diante da falta de apoio social. Uma integrante afirmou que só o bipolar tem a medida certa da doença – porque a ciência fala dos sintomas, mas não os sente – e relatou seu histórico desde a vida escolar e profissional (nas quais teve sucesso) até o período em que sofreu depressão na fase adulta e o diagnóstico de bipolaridade quando já idosa. Ela pontuou que só então foi “ver” o que é ser bipolar, com dias de depressão (lapsos de memória, troca de palavras, cansaço que a impede de sair da cama, total falta de ânimo) e outros de euforia (uso de roupas coloridas, alegria, angústia, aperto no peito e agressividade) ou os dois juntos.

Outro integrante afirmou que sempre se sentiu estranho, na adolescência se isolava de todos e na fase adulta a situação se complicou com um *mix* de felicidade e tristeza em vários períodos. Na euforia apresentava muita vontade de comprar e sexualidade aflorada e na tristeza não conseguia falar com ninguém e sentia tudo estranho. Foi na “crise de tristeza” que chegou ao psiquiatra, de modo que atualmente, com as medicações, consegue ter uma vida equilibrada. Em outro comentário, disse que devido a situações difíceis no trabalho havia ficado transtornado e de coração vazio e que tomaria Rivotril mais tarde para dormir e acordar melhor.

Os pontos destacados nesses relatos evidenciam aspectos essenciais do grupo que puderam se mostrar justamente a partir da minha interação com o campo. A valorização da experiência como algo mais valioso que o saber instituído, a releitura de fatos passados e do próprio presente com base na categoria diagnóstica, a exposição de sentimentos e vivências ligados à bipolaridade de modo espontâneo e a importância da medicação na gestão dos sintomas estão presentes nessas e em outras falas.

Embora esses dois relatos tenham trazido alguns traços dos períodos maníacos, a maioria das publicações que mais mobiliza os participantes relata episódios depressivos. Diferentemente das páginas tchecas¹⁶, que discutem com mais frequência os impactos negativos da mania, como brigas e gastos excessivos, as publicações no grupo do Facebook tendem a tratar da dor e dificuldades presentes na depressão:



Uma hora de depressão pesada, ja passou agora estou bem,como vencer o invisível? essa bosta doi na alma (101 comentários e 237 curtidas). (P8)

Depois de 2 horas de crise de pânico chorando sem parar e muita dor no corpo tomei 4 comprimidos de Alprazolam. Fiquem felizes quem se incomodou (sic) com minha Euforia. Seja bem vinda depressão! (80 comentários e 65 curtidas). (P9)

Fui ao psiquiatra hoje..... Vou tomar venlafaxina [antidepressivo] para ver se eu melhora, porque segundo meu médico eu até aparento estar em fase mista, mas eu estou com depressão, porém devido ao meu jeito não „aparento□ e até dá para confundir.... Continuo no lítio e com o rivotril para deitar. volto nele em 20 dias para ver se adiantou alguma coisa (88 comentários e 13 curtidas). (P10)

Estou péssima, desesperada . Quero apenas dormir. Qual a quantidade de Quetiapina posso tomar? Eu não quero morrer, só dormir. (105 comentários e 15 curtidas). (P11)

Hj eu decidi que vou me matar (83 comentários e 15 curtidas). (P12)

Mas um dia que não consigo ir trabalhar. O que faço ? (70 comentários e 10 curtidas). (P13)

A maioria dos comentários deflagrados por essas publicações mostravam identificação com o sofrimento vivido, bem como sugestões de atitudes positivas, atividades prazerosas, técnicas de respiração e medicações para aliviar a dor. No caso da publicação em que a participante anunciou que iria se matar, alguns membros buscaram monitorar seu perfil pessoal para impedi-la. Falas carinhosas, motivacionais e empáticas foram formuladas nesses diálogos, denotando a construção de vínculos de amizade. Tanto a troca de conhecimentos sobre como lidar com os sintomas do transtorno quanto as relações de companheirismo e intimidade também foram observadas nos fóruns alemães^{14,15} e nas páginas de discussão tchecas¹⁶.

A medicação como solução e a reificação do sofrimento psíquico

Algumas interações tinham o tom de uma consulta coletiva, mesclando orientações médicas com o modo próprio de cada um tomar os comprimidos. Uma integrante relatou que após anos de “rodadas de medicações”, internações e duas tentativas de suicídio, ficou muito bem tomando dois antidepressivos associados, um antipsicótico e um estabilizador de humor. Esclareceu que as fases depressivas são mais difíceis de atravessar e que sua euforia é bem mista, com características de humor depressivo, agressividade e impulso, períodos nos quais manifesta transtorno obsessivo-compulsivo (TOC), episódios de pânico e surtos

psicóticos. Seu CID⁽⁶⁾ é o F 31.5 (transtorno afetivo bipolar, episódio atual depressivo grave com sintomas psicóticos). Explicou que se trata com neuropsiquiatria, sendo o diferencial “casar” corretamente as medicações. Após a introdução do segundo antidepressivo foi como “tirar a depressão com a mão”. A psiquiatra disse que é neste ponto (quando a medicação faz efeito) que se pode fazer o diagnóstico correto.

⁽⁶⁾ Classificação Internacional de Doenças.

Esse olhar foi impulsionado pela psiquiatria biológica, que associa os transtornos mentais a disfunções cerebrais. Por essa perspectiva, é possível compreender a ideia de retirar a depressão com a mão, como se ela fosse uma materialidade passível de manipulação. Além da importância da medicação na definição e controle do transtorno, o comentário desta participante revela a centralidade dos códigos e da linguagem psiquiátrica na nomeação da própria experiência emocional.

Recomendações que colocam o tratamento médico no centro da lida com a doença estiveram presentes na maioria das pesquisas sobre grupos *on-line* analisadas^{7,11-16}. A despeito das queixas de alguns participantes sobre os efeitos colaterais de alguns medicamentos, a sua manutenção é defendida no grupo do Facebook. Assim como visto no caso espanhol¹³, frequentemente dicas biomédicas de tratamento são dadas como resposta a publicações que expõem vivências pessoais. O compartilhamento desses saberes, que mesclam orientações médicas com conhecimentos da experiência, contribui para a produção do leigo/paciente especialista, como identificado em outras pesquisas^{9,12}.

A reificação do sofrimento psíquico presente no discurso derivado dessas conversas é frequente no grupo. Alguns comentários são ilustrativos disso, como:

Aprendi a lutar contra, ate q to me saindo bem mas uma hora cansa [...] Na realidade minha preocupação é q to passando a nao aceitar mais viver com essa doença. (P14)

É tem dias que eu penso em desistir, 20 anos convivendo com altos e baixos é difícil demais....FORÇA E FÉ pra todos nós. (P15)

Essas falas sugerem que o sujeito vive/convive com o transtorno mental, definindo-o como algo adjacente. As alterações emocionais são situadas como uma entidade externa ao indivíduo, passível de ser enfrentada por ele.

As descrições sintomatológicas dos manuais de psiquiatria (CID e DSM), que não levam em conta a história e contexto individuais favorecem essa visão. O transtorno ganha, assim, suas próprias características e trajetória, que em algum momento recairiam sobre o indivíduo. Retomando Rosenberg²⁴, é como se o diagnóstico colocasse a pessoa em algum ponto da trajetória inelutável da doença. Segundo o autor, a partir do advento de uma série de tecnologias médicas, estudos estatísticos, exames de neuroimagem e outros artefatos da biomedicina, as entidades nosológicas foram transformadas em atores sociais reais. Um exemplo dos efeitos dessa visão apareceu na fala de uma integrante sobre a agressividade. Ela disse que esta característica faz parte do transtorno, para eu procurar não me ofender e desejou boas vindas logo após um participante fazer comentários agressivos sobre a pesquisa.

Como pode ser percebido, a hostilidade não foi compreendida como uma característica particular daquele bipolar, mas um traço típico do transtorno. É como se as alterações mentais não fizessem parte do ser, mas convivessem com este, levando-o a agir de determinadas formas. Quando o autor do comentário se mostrou ofendido por ter recebido uma “indireta”, ela rebateu afirmando que também é agressiva e que isso faz parte do diagnóstico. Considerando essa lógica, é possível compreender a ideia muito comum no grupo de que o indivíduo “porta” a bipolaridade e alguns esclarecimentos feitos a mim por mensagem. Uma pessoa disse estar disponível para mais esclarecimentos sobre seu “convívio no dia-a-dia (sic) com o tab” e outra explicou que o mundo bipolar era diferente para cada um e misturado à personalidade, “por isso a dificuldade”.

A distinção Eu X transtorno mental se mostrou ainda em comentários sobre o efeito da classificação psiquiátrica na percepção de si. Duas integrantes disseram que o diagnóstico as fez perceber que todos os seus atos e sentimentos perturbadores eram fruto da doença e não do seu jeito, como pensavam antes:

Só fui ao psiquiatra pq eu descobri que estava com cancer, surtei na rua minha memoria apagou e eu fiquei vagando na rua até me lembrar quem eu era.... então quando consegui pedir ajuda e chegar em casa comentei c minha mãe e marcamos psiquiatra no dia seguinte. Nove meses depois descobri q era bipolar e que tudo isso que sentimos era uma doença e não o meu jeito. (P10)

P10, eu tive uma crise de ódio e ataquei minha mãe que veio primeiro me provocar. Não tenho apoio de ninguém meu filho acabou de falar que não me aguenta me ver dentro de casa. O médico me da vários diagnóstico. Realmente hj vejo que tudo que fazia era da doença não eu. Toda relação minha é doentia só gosto de canalha queria mt ser normal ou fingir como antes. (P16)

Dessa forma, a bipolaridade oferece uma estrutura de sentido para certos comportamentos e, nesse mesmo processo, os dissocia da subjetividade, na medida em que os remete diretamente ao transtorno, entendido como entidade independente da personalidade. Quando se chega ao diagnóstico, há um redimensionamento da compreensão de si, ficando as manifestações da doença de um lado e o Eu do outro. Cabe destacar que, nessa divisão, algumas idiossincrasias, dificuldades ou oscilações emocionais corriqueiras podem ser classificadas como signo da bipolaridade, deixando de ser reconhecidas como características pessoais. Nessa citação, o fato de a integrante só se interessar por “canalhas” foi englobado na categoria diagnóstica.

Com base na teoria de Hacking²⁵ sobre os tipos interativos, poderíamos dizer que a classificação psiquiátrica modificou essas integrantes do grupo, reconfigurando o modo como compreendem a si e ao mundo. Ao longo da etnografia, observou-se que outros traços e comportamentos foram ressignificados pelos participantes sob a ótica da bipolaridade, como ter dificuldades em relacionamentos, amar demais, ser incapaz de amar, fazer muitas coisas ao mesmo tempo, etc. Ou seja, o próprio sujeito agencia a medicalização de seus comportamentos e sentimentos ao nomeá-los como categorias diagnósticas. Segundo Conrad²⁶, esse conceito designa o processo pelo qual problemas não médicos passam a ser definidos como médicos, sob a denominação de doença ou transtorno.

Considerações finais

O tema do transtorno bipolar vem sendo cada vez mais promovido pelos pacientes ou pessoas que se identificam com o diagnóstico. De modo semelhante ao que Ortega *et al.*⁹ e Fox *et al.*¹² constataram em suas pesquisas sobre comunidades *on-line*, o paciente bipolar se torna especialista de suas dores e oscilações emocionais ao compartilhar experiências e dicas de tratamento na rede. Este intercâmbio envolve não apenas a troca de ideias sobre como manejar os recursos médicos, mas também a expressão de emoções em comum que permitem o apoio mútuo, marca central dos grupos virtuais sobre doenças crônicas e condições psicopatológicas⁷⁻¹⁶. Considerando essa função essencial, os programas de atendimento poderiam estimular a participação nesses grupos em alguns casos.

A tendência presente no meio *off-line* de apropriação do discurso médico pelos pacientes em organizações e grupos ganha novas formas de circulação e produção na rede *on-line*. Como analisado por Damasceno *et al.*⁷, o ciberespaço pode ser entendido como um *continuum on-line/off-line*, no qual moralidades e padrões são apropriados e reeditados. As respostas construídas pelos participantes do grupo do Facebook para seus sentimentos e inquietações são atravessadas, sobretudo, pela linguagem neurocientífica. A equiparação de experiências difusas e angustiantes a elementos tangíveis (os processos neuroquímicos) facilita um certo tipo de assimilação dessas vivências, abrindo caminho para que elementos também palpáveis (os medicamentos) sejam tomados como solução do mal-estar²⁷.

Tanto o destaque dado aos medicamentos quanto a independência parcial que os pacientes adquirem ao manejarem esses recursos entre si foram características predominantes do grupo. Essa centralidade da psicofarmacologia no manejo do transtorno deve servir de alerta para que os programas de cuidado busquem promover a ampliação do olhar sobre os sujeitos acometidos, considerando não só a dimensão neuroquímica, mas também os aspectos históricos e subjetivos envolvidos no desencadeamento e desdobramentos da bipolaridade para cada um.

Algumas situações e traços pessoais que os participantes associam à bipolaridade são exemplos de como os novos sentidos do transtorno são apropriados pelos pacientes. A inclusão de oscilações emocionais mais brandas na categoria abriu caminho para que novas vivências fossem entendidas como parte dela. Sob a ótica da noção de *performance*⁴, pode-se dizer que as novas explicações sobre o transtorno não operam apenas no plano discursivo, mas também instituem um novo campo de experiências, que envolvem humor e descontração, estreitam vínculos entre os sujeitos afetados, fazem da química medicamentosa a principal forma de gerir a vida afetiva e constituem uma compreensão de si destacada do transtorno.

Agradecimentos

Agradecemos a todos os integrantes do grupo analisado, que tornaram este trabalho possível.

Contribuições dos autores

Luisa Motta Corrêa participou ativamente de todas as etapas de elaboração do manuscrito. Rossano Cabral Lima participou da discussão dos resultados, da revisão crítica do conteúdo e da aprovação de sua versão final.

Direitos autorais

Este artigo está licenciado sob a Licença Internacional Creative Commons 4.0, tipo BY (https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.pt_BR).



Referências

1. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 3a ed. Washington, DC: American Psychiatric Association; 1980.
2. Mayes R, Horwitz A. DSM-III and the revolution in the classification of mental illness. *J Hist Behav Sci.* 2005; 41(3):249-67.
3. Rose N. Cidadãos biológicos. São Paulo: Paulus; 2013. p. 188-220.
4. Martin E. Bipolar expeditions: mania and depression in American culture. Princeton: Princeton University Press; 2009.
5. Ayers SL, Kronenfeld JJ. Chronic illness and health-seeking information on the internet. *Health.* 2007; 11(3):327-47.
6. Leitan ND, Michalak EE, Berk L, Berk M, Murray G. Optimizing delivery of recovery-oriented online self-management strategies for bipolar disorder: a review. *Bipolar Disord.* 2015; 17(2):115-27.
7. Damasceno EB, Cortez LCA, Ferreira FS, Silva MFS, Melo LP. “Algo tão simples de viver e controlar, mas difícil de compartilhar e defender”: HIV/Aids, segredos e socialidades em uma rede social on-line. *Interface (Botucatu).* 2019; 23:e180506. Doi: <https://doi.org/10.1590/interface.180506>.
8. Melo MC, Vasconcellos-Silva PR. Uso de comunidades virtuais no suporte a portadoras de câncer de mama. *Cienc Saude Colet.* 2018; 23(10):3347-56.
9. Ortega F, Zorzanelli R, Meierhoffer LK, Rosário CA, Almeida CF, Andrada BFCC, et al. A construção do diagnóstico do autismo em uma rede social virtual brasileira. *Interface (Botucatu).* 2013; 17(44):119-32.
10. Barros OC, Serpa Júnior OD. Ouvir vozes: um estudo sobre a troca de experiências em ambiente virtual. *Interface (Botucatu).* 2014; 18(50):557-69.
11. Martinhago F. TDAH e Ritalina: neuronarrativas em uma comunidade virtual da Rede Social Facebook. *Cienc Saude Colet.* 2018; 23(10):3327-36.



12. Fox NJ, Ward KJ, O'Rourke AL. The 'expert patient': empowerment or medical dominance? The case of weight loss, pharmaceutical drugs, and the internet. *Soc Sci Med.* 2005; 60(6):1299-309.
13. Vayreda A, Antaki C. Social support and unsolicited advice in a bipolar disorder online forum. *Qual Health Res.* 2009; 19(7):931-42.
14. Schielen T, Schmid R, Dobmeier M, Spiessl H. Self-help from the cyberspace? An analysis of self-help forums for patients with bipolar affective disorders. *Psychiatr Prax.* 2008; 35(1):28-32.
15. Bauer R, Bauer M, Spiessl H, Kagerbauer T. Cyber-support: an analysis of online self-help forums (online self-help forums in bipolar disorder). *Nord J Psychiatry.* 2013; 67(3):185-90.
16. Latalova K, Prasko J, Kamaradova D, Ivanova K, Jurickova L. Bad on the net, or bipolars' lives on the web: analyzing discussion web pages for individuals with bipolar affective disorder. *Neuro Endocrinol Lett.* 2014; 35(3):206-12.
17. Hine C. *Virtual ethnography.* London: Sage; 2000.
18. Amaral A, Natal G, Viana L. Netnografia como aporte metodológico da pesquisa em comunicação digital. *Famecos.* 2008; (20):34-40.
19. Amaral A. Etnografia e pesquisa em cibercultura: limites e insuficiências metodológicas. *Rev USP.* 2010; (86):122-35.
20. Elm M. How do Various notions of privacy influence decisions in qualitative internet research? In: Markham AN, Baym NK. *Internet inquiry: conversations about method.* Los Angeles: Sage; 2009. p. 69-87.
21. Fragoso S, Recuero R, Amaral A. *Métodos de pesquisa para internet.* Porto Alegre: Sulina; 2013.
22. Thomsen SR, Straubhaar JD, Bolyard DM. Ethnomethodology and the study of online communities: exploring the cyber streets. *Inf Res [Internet].* 1998 [citado 5 Mar 2020]; 4(1). Disponível em: <http://informationr.net/ir/4-1/paper50.html>
23. Corrêa LM, Lima RC. O transtorno bipolar na rede: a construção do diagnóstico em um grupo on-line. *Physis.* 2018; 28(4):e280406. Doi:<https://doi.org/10.1590/S0103-73312018280406>.
24. Rosenberg CE. The tyranny of diagnosis: specific entities and individual experience. *Milbank Q.* 2002; 80(2):237-60.
25. Hacking I. *The social construction of what?* Harvard: Harvard University Press; 1999.
26. Conrad P. The shifting engines of medicalization. *J Health Soc Behav.* 2005; 46(1):3-14.
27. Van Der Geest S, White SR. The charm of medicines: metaphors and metonyms. *Med Anthropol Q.* 1989; 3(4):345-67.



Published for the first time in DSM IIII, bipolar disorder has brought a new way of understanding and experiencing emotional oscillations, strongly impregnated with the frameworks of psychopharmacology, neurosciences, and with new conceptualizations of affective variations. Aiming to investigate the meanings, sociabilities and ways of being constituted from this diagnosis, an ethnography was performed in the most numerous Brazilian Facebook group about bipolar disorder, which identified the following aspects: the network facilitates the production of an experiential expertise; the idea that “only those who suffer from it can understand it” strengthens mutual identification; in opposition to manic depression, as it was formerly called, bipolar disorder acquires a certain positivity, becoming a source of humor; drug therapy is the main resource used to manage affective life, making patients partially independent from the physician when they handle these resources among themselves; bipolar disorder is dissociated from the “self”.

Keywords: Virtual ethnography. Online social network. Bipolar disorder. Experiential expertise. Psychopharmacology.

Publicado por primera vez en el DSM III, el trastorno bipolar proporcionó una nueva manera de entender y experimentar las oscilaciones emocionales, fuertemente basada en los referenciales de la psicofarmacología, neurociencias y nuevas conceptualizaciones sobre las variaciones afectivas. Con el objetivo de investigar los sentidos, sociabilidades y modos de ser constituidos a partir de este diagnóstico, se realizó una etnografía en el grupo brasileño del Facebook más numeroso sobre la bipolaridad que identificó lo siguiente: la red facilita la producción de una *expertise* con base en la experiencia; la idea de que “solamente quien lo sufre entiende” fortalece la identificación mutua; en contraposición a la antigua psicosis maníaco-depresiva, el trastorno bipolar adquiere cierta positividad, convirtiéndose en fuente de humor; la química medicamentosa es el principal recurso utilizado para administrar la vida afectiva, haciendo que los pacientes sean parcialmente independientes del médico al manejar estos recursos entre sí; el trastorno bipolar se disocia del “yo”.

Palabras clave: Etnografía virtual. Red social online. Trastorno bipolar. *Expertise* con base en la experiencia. Psicofarmacología.

Submetido em 21/03/20.

Aprovado em 11/07/20.