



ESCOLA DE SAÚDE PÚBLICA DE MINAS GERAIS
PÓS-GRADUAÇÃO EM COMUNICAÇÃO E SAÚDE

ALESSANDRA SALUSTIANO RIBEIRO

PSORÍASE NAS REDES SOCIAIS

Uma análise da interação das páginas sobre psoríase no Facebook com os portadores da doença e seus familiares

Belo Horizonte
2020

ALESSANDRA SALUSTIANO RIBEIRO

PSORÍASE NAS REDES SOCIAIS

Uma análise da interação das páginas sobre psoríase no Facebook com os portadores da doença e seus familiares

Monografia apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Comunicação e Saúde da Escola de Saúde Pública de Minas Gerais- ESP-MG- como requisito para a conclusão do Curso, sob a orientação da Profa. Dra. Nair Prata Moreira Martins.

Escola de Saúde Pública do Estado de Minas Gerais
Belo Horizonte
2020

R484p

Ribeiro, Alessandra Salustiano.

Psoríase nas redes sociais: uma análise da interação das páginas sobre psoríase no Facebook com os portadores da doença e seus familiares. /Alessandra Salustiano Ribeiro. - Belo Horizonte: ESP-MG, 2020.

80 f.

Orientador(a): Nair Prata.

Monografia (especialização) em Comunicação e Saúde.

Inclui bibliografia.

1. Psoríase. 2. Interação e Redes Sociais. 3. Facebook. 4. Dia Mundial da Psoríase. 5. SUS. 6. Imunobiológicos. I. Prata, Nair. II. Escola de Saúde Pública do Estado de Minas Gerais. III. Título.

NLM WR 205

RESUMO

A psoríase, doença sistêmica crônica, autoimune e não contagiosa atinge aproximadamente 125 milhões de pessoas segundo dados da Organização Mundial da Saúde (OMS), o que corresponde a cerca de 2% da população mundial. Só no Brasil, estima-se que sejam 2,7 milhões de portadores da doença. Em setembro de 2019 o Ministério da Saúde aprovou a inclusão das terapias biológicas aos pacientes com psoríase moderada a grave cujos tratamentos convencionais não obtiveram resultados. Esta conquista trouxe ao mês da conscientização da psoríase, celebrado mundialmente em 29 de outubro um verdadeiro motivo para se comemorar. Esta notícia e várias outras informações sobre a psoríase podem ser acessadas pela internet, mais especificamente em redes sociais existentes exclusivamente para tratar sobre a doença. Nesses espaços digitais, um antes solitário portador da psoríase é capaz de partilhar seus desafios e percalços com outras pessoas que vivenciam o mesmo problema que ele, estabelecendo uma dinâmica rede de informações, apoio e interação. Apenas no Facebook, por exemplo, existem 104 páginas e 95 grupos sobre psoríase. Por meio da análise qualitativa de conteúdo, esta pesquisa, tem o objetivo de analisar se as três páginas mais curtidas sobre psoríase no Facebook também interagem com seus seguidores ou se apenas fornecem informações e conteúdos de forma generalizada sobre a doença. A delimitação de tempo para a análise das postagens foi de 01/10/2019 a 31/10/2019, exatamente no mês da comemoração do Dia Mundial da Psoríase. Desejamos verificar ainda qual foi o quantitativo de postagens identificado nas páginas, em quantas houve referência ao Dia Mundial da Psoríase e qual foi o assunto publicado que mais chamou à atenção dos seguidores em cada página.

Palavras-chave: Psoríase, Interação e Redes Sociais, Facebook, Dia Mundial da Psoríase, SUS e Imunobiológicos.

ABSTRACT

Psoriasis, a chronic, autoimmune and non-contagious systemic disease affects approximately 125 million people according to the World Health Organization (WHO), which corresponds to about 2% of the world population. In Brazil alone, it is estimated that there are 2.7 million carriers of the disease. In September 2019, the Ministry of Health approved the inclusion of biological therapies for patients with moderate to severe psoriasis whose conventional treatments have failed. This achievement brought the month of psoriasis awareness, celebrated worldwide on October 29, a real reason to celebrate. This news and various other information about psoriasis can be accessed over the internet, more specifically on existing social networks exclusively to deal with the disease. In these digital spaces, a previously lonely person with psoriasis is able to share his challenges and mishaps with others who experience the same problem as him, establishing a dynamic network of information support and interaction. On Facebook alone, for example, there are 104 pages and 95 groups on psoriasis. Through qualitative content analysis, this research aims to analyze whether the three most liked pages on psoriasis on Facebook also interact with their followers or if they only provide information and content in a generalized way about the disease. The time limit for the analysis of the posts was from 10/1/2019 to 10/31/2019, exactly in the month of the celebration of World Psoriasis Day. We also want to check the number of posts identified on the pages, how many references were made to World Psoriasis Day and which was the published subject that most caught the attention of followers on each page.

Keywords: Psoriasis, Interaction and Social Networks, Facebook, World Psoriasis Day, SUS and Immunobiologicals.

SUMÁRIO

	Pág.
1 INTRODUÇÃO	05
2 JUSTIFICATIVA	08
3 OBJETIVOS	10
4 REVISÃO DE LITERATURA	11
4.1. Interação nas redes sociais.....	12
4.2. Facebook- surgimento e interações.....	18
4.3. Psoríase.....	19
4.3.1. Tipos de psoríase.....	21
4.3.2. Tratamentos.....	22
4.4. Panorama da psoríase.....	23
4.5. SUS disponibiliza novos medicamentos para o tratamento da psoríase.....	25
5 METODOLOGIA	27
6 RESULTADO E DISCUSSÃO	29
6.1. Amigos com Psoríase.....	29
6.2. Psoríase Brasil.....	42
6.3. Psorisul.....	58
6.4. Análise.....	65
6.4.1. Interação com o público.....	65
6.4.2. Número de postagens.....	69
6.4.3. Referência ao Dia Mundial da Psoríase.....	70
6.4.4. Post mais curtido pelos usuários.....	71
7 CONCLUSÃO	73
REFERÊNCIAS	76

1 INTRODUÇÃO

Receber o diagnóstico de que se é portador de uma doença crônica ou chamada psicossomática não é nada fácil. Eu tinha 19 anos quando ouvi a palavra psoríase pela primeira vez e descobri que as manchas avermelhadas em meus cotovelos, no couro cabeludo e em alguns pontos da face se tratavam dessa doença. Mas, enfim, o que é psoríase?

O dermatologista Cid Yazig Sabbag¹ descreve a psoríase como uma doença crônica da pele e articulações, inflamatória e não contagiosa que atinge em torno de 2% da população mundial. Não tem cura, mas tem tratamento. Sua causa é desconhecida, porém está relacionada a fatores genéticos, imunológicos e ambientais como estresse, traumas e infecções.

Ela se desenvolve a partir de uma reação imunológica exagerada, que leva à proliferação de células que aceleram o processo de troca de pele. O resultado é o aparecimento de lesões vermelhas, recobertas por placas no corpo todo, principalmente nos joelhos, nos cotovelos, nas mãos, nos pés e no couro cabeludo. No meu caso, foram quase duas décadas de idas e vindas a diversos dermatologistas, fazendo uso de pomadas e medicamentos que apenas aumentavam minha frustração diante da ausência de resultados efetivos.

Há apenas pouco mais de dois anos a dermatologista que me acompanhava direcionou-me para um colega de profissão especialista em psoríase. Cheguei naquele consultório em meu pior estado, com lesões bem inflamadas por todo o rosto e também muito triste por me ver daquele jeito. Aquele médico me mostrou imagens de pacientes que tiveram melhoras surpreendentes, falou de possibilidades, dos tipos de tratamento e juntos fomos conversando sobre qual seria o mais adequado para mim naquele momento.

No artigo “Variáveis individuais e familiares na psoríase”, Laura Brito (2012) afirma que, para que o acompanhamento médico seja eficaz, é importante oferecer informações gerais sobre a doença, mas também individualizar o tratamento conforme as características de cada paciente. Resumindo, atualmente a cada 15

¹ Cid Yazigi é diretor do Centro Brasileiro de Estudos em Psoríase e autor do livro “Psoríase: Descobertas além da Pele”.

dias, faço uso de um medicamento imunobiológico na camada subcutânea da minha pele, de forma que ele paralisa a doença antes que os sintomas surjam.

Isto é qualidade de vida! É superar estigmas e rótulos muitas vezes impostos pelo próprio portador da psoríase de modo que ele tenha um olhar mais positivo e de aceitação sobre a doença, avançando sempre no tratamento para o alcance da remissão das lesões da pele.

Ao iniciar o curso de pós-graduação em Comunicação e Saúde Pública, confesso que eu ainda não tinha uma ideia precisa sobre o tema que escolheria para desenvolver meu trabalho de conclusão de curso. Porém, não tive dúvidas de que estaria relacionado à psoríase quando, no dia 4 de novembro de 2018, pouco mais de um mês depois das aulas terem começado, foi publicada uma matéria de grande destaque no jornal Super Notícia intitulada “Psoríase pode ter novo tratamento pelo SUS”.

A matéria já começava falando da boa novidade para os portadores das versões moderada e grave da psoríase, após a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias (Conitec) do Ministério da Saúde ter recomendado a incorporação de quatro medicamentos imunobiológicos considerados mais eficazes para o tratamento da doença para distribuição via SUS. São eles: adalimumabe, secuquinumabe, ustequinumabe e etanercepte. Esses remédios agem no sistema imunológico e bloqueiam o processo inflamatório que caracteriza a psoríase.

Aquela notícia me deixou muito feliz e mais ainda ao ver que a fonte entrevistada para relatar o quanto aquele novo tratamento melhorou o seu estado de saúde – com foto de destaque mostrando o seu antes e depois - se tratava da minha amiga Luciana Aquino². Ela chegou a ter 98% do seu corpo acometido pelas lesões da psoríase e atualmente, com o uso da medicação imunobiológica, tem a doença sob controle. Essa informação não poderia ficar represada apenas à minha amiga, que teve sua saúde e qualidade de vida restabelecida, mas deveria se espalhar ao maior número possível de portadores de psoríase.

Atuando como uma das ferramentas para informar e conscientizar a sociedade de que a psoríase não é contagiosa, além de permitir o compartilhamento de informações, experiências e possibilidades de tratamento para a doença, existem diversas páginas e grupos sobre psoríase no Facebook. Ao realizar uma busca pela

² Mineira de Belo Horizonte, Luciana Aquino é jornalista e escritora, tendo publicado o livro de poesias *Atrás das Letras*, em 2011.

palavra 'psoríase', foram encontradas 104 páginas e 95 grupos que abordam esse assunto.

Segundo Machado e Tijiboy (2005), apesar de uma grande massa não fazer parte desse mundo digital, o número de conectados cresce a cada dia e a participação em comunidades virtuais tem se tornado um hábito na vida dos internautas. Entendendo o papel dessas redes sociais como um dos recursos comunicacionais disponíveis para promover sinergia entre os indivíduos além de ser uma plataforma de grande visibilidade das mais diversas temáticas, esse trabalho pretende averiguar se as três páginas mais curtidas sobre psoríase no Facebook interagem com os portadores da doença, em um ambiente de informação, respeito e troca de experiências.

Este capítulo introdutório apresenta uma definição do que é psoríase, traz uma breve abordagem dos desafios físicos e emocionais vivenciados pelos portadores da doença e conta da análise que será feita a partir da observação de algumas páginas sobre psoríase encontradas no Facebook.

O capítulo dois fala do critério adotado para a escolha das três páginas do Facebook que serão pesquisadas.

No capítulo três, serão elencados os objetivos da análise dos dados e das postagens das páginas do Facebook sobre psoríase.

O quarto capítulo traz uma revisão de literatura de alguns autores que deixaram suas contribuições teóricas sobre os elementos conceituais que norteiam o desenvolvimento deste trabalho: interação, redes sociais, Facebook e psoríase.

O quinto capítulo vai tratar da metodologia utilizada para obter a(s) resposta(s) do problema desta pesquisa.

No sexto capítulo, será apresentado o mapeamento e resultados da análise das postagens feitas no mês de outubro de 2019 das três páginas mais curtidas sobre psoríase no Facebook, que são: Amigos com Psoríase, Psoríase Brasil e Psorisul- Associação Nacional dos Portadores de Psoríase.

O sétimo e último capítulo traz a conclusão e considerações finais que resultaram da análise do conteúdo de cada página do Facebook, estabelecendo relação e comparação entre elas.

2 JUSTIFICATIVA

Ter o maior órgão do corpo - que é a pele – acometido por qualquer tipo de alteração funcional ou anormalidade em sua aparência é um desafio para aqueles que lidam com esse tipo de problema. Segundo Moreira (2016), indivíduos acometidos por problemas dermatológicos sofrem constante discriminação, pelo fato de ainda existir muita desinformação e preconceito a respeito da psoríase, doença crônica que atinge cerca de 125 milhões de pessoas ao redor do mundo.

A sensação de discriminação quanto à aparência física, afeta fortemente o psicológico do paciente, uma vez que ele se sente um ser diferente dos demais indivíduos. Além disso, o tratamento difícil dessa dermatose contribui para a baixa autoestima do paciente (MOREIRA *et al.*, 2016, p. 89).

Além de conviver com o desconforto físico das descamações constantes e com a coceira na pele, a pessoa com psoríase também precisa ressignificar a rejeição velada - ou muitas vezes explicitada - nos olhares de repulsa e estranhamento recebidos por pessoas que acreditam se tratar de uma doença contagiosa. Nesses momentos, o indivíduo com psoríase sente-se sozinho e desassistido em sua dor.

Sabbag (2006) afirma que doenças imunes, como a psoríase, afetam negativamente o emocional dos pacientes e suas relações interpessoais:

Embora a psoríase não afete a sobrevivência, é certo que existe um impacto negativo no bem-estar físico e psicossocial do paciente, demonstrado pelo detrimento na sua qualidade de vida. Os portadores apresentam uma redução na qualidade de vida a nível psicológico, às vezes superior ao encontrado com outras doenças crônicas, pois se sentem estigmatizados e avaliados com base na aparência decorrente da doença (SABBAG, 2006, p.10).

E se houvesse um lugar onde esses indivíduos acometidos pela psoríase pudessem se encontrar - físico ou virtualmente – para compartilharem seus desafios e vitórias diante dessa doença, formando uma grande rede de apoio mútuo? É o que já acontece graças à internet que, segundo Prata (2008), revolucionou as relações humanas, criando uma fabulosa rede de comunicação que une pessoas de todas as

partes do mundo. “Os internautas- como são chamados os navegadores da internet – se comunicam em todas as línguas sobre uma infinidade de assuntos” (p. 35), afirma Prata.

Machado e Tijiboy (2005) declaram que, com o advento da Internet e sua diversidade de possibilidades tecnológicas, surgiram em nossa sociedade novas formas de relação, comunicação e organização das atividades humanas, entre elas, as redes sociais virtuais. Fazendo uso das possibilidades de conexões e sinergia que essas redes de interação proporcionam, portadores de psoríase de várias partes do país, descobriram em páginas do Facebook que abordam a doença, um lugar onde não se sentem envergonhados ou julgados por causa das manchas de sua pele. Pelo contrário, nesse ciberespaço eles partilham desafios em comum e conquistas recentes sobre o tratamento da psoríase, se incentivam e formam uma rede de apoio coletivo.

Sabendo da importância de informar e reduzir o preconceito que ainda existe em torno da psoríase e de seus portadores, este trabalho pretende averiguar se as páginas do Facebook que trazem esse tema interagem com os usuários, se publicam conteúdos importantes sobre a psoríase e proporcionam um ambiente de respeito, aprendizado, e troca de experiências entre os portadores da doença. Esta observação será desenvolvida a partir da análise das postagens e publicações compartilhadas em algumas destas páginas.

Tendo como critério para escolha aquelas com maior adesão no Facebook, pelo número de curtidas, as três páginas escolhidas para a análise serão: Amigos com Psoríase, Psoríase Brasil e Psorisul- Associação Nacional dos Portadores de Psoríase.

3 OBJETIVOS

O trabalho tem como objetivo geral verificar se as três páginas mais curtidas sobre psoríase no Facebook interagem com os seus usuários, proporcionando um espaço de diálogo, informação, respeito e troca de experiências entre os portadores da doença.

A essência desta análise é examinar o alinhamento das páginas com o motivo para o qual foram criadas ou idealizadas, pois, de acordo com Araújo e Cardoso (2014), o conteúdo e qualidade da informação serão determinantes para o sucesso ou não da política/temática em questão.

A pesquisa também tem objetivos específicos, como:

- Averiguar se as páginas produzem conteúdo próprio e se o mesmo é de interesse público ou se segue a linha institucional,
- Verificar se as páginas sobre psoríase têm sido fiéis às suas diretrizes / objetivos e se possuem ferramentas de monitoramento de seus conteúdos;
- Observar se os responsáveis pelas páginas respondem aos comentários ou questionamentos dos usuários;
- Comparar os níveis / tipos de interação dos portadores de psoríase em cada página analisada;
- Analisar os tipos, frequência e qualidade das postagens encontradas nas páginas,
- Sintetizar as manifestações dos portadores de psoríase nessas páginas;
- Monitorar a quantidade e periodicidade das postagens realizadas por estas páginas.
- Identificar a forma como cada página desenvolveu a Campanha pelo Dia Mundial da Psoríase.
- Observar se o ambiente proporcionado ao portador de psoríase é acolhedor e se o mesmo disponibiliza informações de qualidade e relevância para o seu tratamento.

4 REVISÃO DE LITERATURA

4.1. Interação nas redes sociais

Quando se pensa no conceito de interação, nos referimos a uma forma de ação que acontece entre duas ou mais entidades, resultando em um tipo de comunicação, relação ou diálogo. Dentro do campo da sociologia, a interação social diz respeito às relações desenvolvidas pelos indivíduos e grupos sociais. Além de ser uma condição indispensável para a constituição e desenvolvimento das sociedades, é através dos processos interativos que o indivíduo se transforma num sujeito social.

Contudo, Gómez e Sacristán (1998) consideram ser uma missão impossível o condicionamento absoluto da conduta do homem, pelo fato de ser inviável manipular ou neutralizar todas as variáveis que interferem na complexa situação individual e social de intercâmbios e interações.

A singularidade da espécie humana reside, precisamente, em seu caráter criador, inacabado e em grande parte indeterminado. O indivíduo e a sociedade vão se configurando evolutivamente na medida em que se constroem. A grandeza e a miséria da espécie humana encontram-se, sem dúvida, na natureza indeterminada de seu pensamento e conduta (GÓMEZ; SACRISTÁN, 1998, p.32).

Segundo Mello e Teixeira (2012), o ser humano está em constante processo de aprendizado e este resulta de inúmeros fatores, tanto biológicos, quanto sociais ou históricos que atuam na formação do sujeito, mas que isoladamente não determinam a sua constituição.

O ser humano cria maneiras de se relacionar com o mundo, toda a história individual e coletiva dos homens está ligada ao seu convívio social. Sendo assim, a compreensão do desenvolvimento não pode ser justificada, apenas, por fatores biológicos. O desenvolvimento ocorre a partir de diversos elementos e ações que se estabelecem ao longo da vida do sujeito. Neste processo, sem dúvida, a interação com outras pessoas desempenha papel fundamental na formação individual (MELLO; TEIXEIRA, 2012, p.1).

Interação é algo que vai além de simplesmente ser parte de um grupo. É promover um contato social e desenvolver relações que resultem em determinados comportamentos sociais. É através das interações que os homens desenvolvem a sua comunicação. Sendo assim, desde a sua infância o indivíduo é inserido no meio social, o qual influencia no desenvolvimento de suas condutas, como afirmam Melo e Teixeira (2012):

O outro social se torna altamente significativo para as crianças que estão no auge do seu desenvolvimento, uma vez que assume o papel de meio de verificação das diferenças entre as suas competências e as dos demais, para, a partir deste processo, formular hipóteses e sintetizar ideias acerca desses laços constituídos, tornando um processo interpessoal, num processo intrapessoal (p. 3).

Melo e Teixeira (2012) consideram ser muito importante que, ao se comunicar, a criança já se sinta parte do mundo e participe dele ativamente. As autoras apoiam o conceito de que o conhecimento não está no sujeito nem no objeto, mas na interação entre ambos.

Agindo sobre os objetos e sofrendo a ação destes, o homem vai ampliando a sua capacidade de conhecer, ou seja, de vivenciar processos de aprendizagem. Nesta dinâmica, é possível apontar que o sujeito é um elemento ativo no processo de construção do seu conhecimento, pois, conforme estabelece relações e se comunica, desenvolve-se cultural e socialmente, constituindo-se como indivíduo ativo (MELLO; TEIXEIRA, 2012, p.3).

Vygotski (1998) acrescenta que essas trocas de informações resultantes da convivência com outras pessoas, tornam possível ao indivíduo fundamentar o seu conhecimento conforme o seu desenvolvimento psicológico e biológico lhe permite.

A história do desenvolvimento das funções psicológicas superiores seria impossível sem um estudo de sua pré-história, de suas raízes biológicas, e de seu arranjo orgânico. As raízes do desenvolvimento de duas formas fundamentais, culturais, de comportamento, surgem durante a infância: o uso de instrumentos e a fala humana. Isso, por si só coloca a infância no centro da pré-história e do desenvolvimento cultural (VYGOTSKY, 1998, p.34).

Fato é que, desde quando mal ainda se tem o domínio da fala, da escrita ou de outra forma comunicativa, os bebês já interagem com seus pais através do olhar, de expressões faciais, sorrisos, pelo choro. Não há dúvidas de que o corpo fala até

mesmo sem palavras. Weil e Tompakow (2015, p.1) afirmam que esta é uma linguagem que não mente: “Pela linguagem do corpo, você diz muitas coisas aos outros. E eles têm muitas coisas a dizer para você. Também nosso corpo é antes de tudo um centro de informações para nós mesmos”.

Além de se comunicar e interagir face a face, seja pela linguagem verbal ou simplesmente corporal, o homem também tem a seu dispor outras ferramentas de propagação de informações, tais como: o telefone, o rádio, a televisão, livros, jornais, revistas e podemos adicionar o advento da internet como o mais recente dentre esses. Compreender a trajetória da evolução da mídia no Brasil e no mundo nos traz uma compreensão da história do comportamento humano.

Para Miranda (2007) o desenvolvimento e evolução das mídias está diretamente relacionado ao desenvolvimento das economias e da sociedade, proporcionando grandes mudanças políticas e nas práticas comunicativas.

A utilização de meios de comunicação de massa como o rádio e a televisão e posteriormente a chegada da internet, foram e continuam sendo determinantes para novos desenvolvimentos e novas propostas de divulgação da informação. Esse conjunto de ferramentas e recursos tecnológicos coloca à disposição do cidadão meios de comunicação como televisão a cabo ou um computador conectado à internet, que possui uma quantidade nunca antes imaginada de informações e de serviços diferenciados (MIRANDA, 2007, p.8).

A chegada da internet foi um importante marco no processo de desenvolvimento e divulgação de informações, disponibilizando inúmeras possibilidades de acessos e serviços aos seus usuários. Alves (2001), citada por Prata (2008), compara a revolução gerada pela web à trazida pela invenção da imprensa e pela revolução industrial.

A impressão generalizada é a de que as distâncias foram repentinamente abolidas. O tempo que a informação levava para ir de um lugar a outro ou de uma pessoa à outra foi drasticamente reduzido, e a vida das pessoas foi, desse modo, bruscamente alterada. (...) Esse novo meio, o quarto depois da imprensa escrita, do rádio e da televisão, é, sobretudo um espaço de comunicação que pode ser aproveitado por todos para se fazerem conhecer e “ouvir” suas vozes, se assim se pode dizer (ALVES *apud* PRATA, 2008, p. 126).

Prata (2008) relata que mundialmente, a internet teve início nos anos 70 quando, com o objetivo de capitalizar e canalizar informações entre pesquisadores, o Departamento de Defesa Americano uniu todas as faculdades e centros de pesquisa como estratégia bélica. No Brasil, a primeira ligação da rede mundial de computadores aconteceu em setembro de 1988, quando o Laboratório Nacional de Computação Científica (LNCC) se conectou à Bitnet, rede norte americana.

Carvalho *et. al.* (1998) contam que as conexões inicialmente eram feitas para pesquisas em universidades e apenas anos depois se destinaram a usuários domésticos e empresas. Foi a partir de 1994 que as primeiras iniciativas para tornar a internet disponível ao público em geral se consolidaram e a internet ultrapassou o ambiente acadêmico, se tornando disponível para comercialização na esfera da iniciativa privada.

Em setembro de 1994, o governo brasileiro, chefiado por Itamar Franco, divulgou pela primeira vez, através do Ministério de Ciência e Tecnologia (MCT) e do Ministério das Comunicações (Minicom), sua intenção de abertura do mercado de telecomunicações para a iniciativa privada. A infraestrutura montada pela RNP para atender a comunidade acadêmica, até então, supria 22 Estados, por meio de 550 instituições de ensino e pesquisa, somando cerca de 50 mil usuários (CARVALHO *et. al.* 1998, p.5)

Assim, no dia 20 de dezembro daquele mesmo ano, a Embratel- Empresa Brasileira de Telecomunicações realiza o lançamento do projeto comercial de acesso à internet diretamente ao usuário final, em caráter experimental, que seria feito em conjunto com o Ministério da Ciência e da Tecnologia (MCT), por meio da RNP (Rede Nacional de Ensino e Pesquisa).

Monteiro (2001) explica que em 1995, por causa do grande aumento do número de usuários no início da década de 1990, a internet foi transferida para a administração de instituições não governamentais, que seriam responsáveis por estabelecer padrões de infraestrutura, registrar domínios e definir parâmetros para a posterior implantação de empresas privadas provedoras de acessos aos usuários.

A internet no Brasil experimentou um crescimento espantoso, notadamente entre os anos de 1996 e 1997, quando o número de usuários aumentou quase 1000%, passando de 170 mil (janeiro - 1996), para 1,3 milhão (dezembro-1997). Em janeiro de 2000, eram estimados 4,5 milhões de internautas (MONTEIRO, 2001, p. 2).

Carvalho *et. al.*(1998) afirmam que a partir do ano de 1996 aconteceu a explosão do crescimento da internet no Brasil em número de provedores, usuários e também *hosts*³. Com a questão política/mercadológica do provimento de acesso resolvida, a Embratel encerrou o serviço ao usuário final em definitivo e o número de usuários cresceu para um milhão e o número de *hosts*, para 100 mil, em relação aos indicativos levantados no ano anterior.

A internet brasileira apresentou durante o primeiro semestre de 1996 um crescimento duas vezes maior que a média da Internet Mundial, reforçando a sua posição de liderança na América Latina. Esse incremento substancial deveu-se, principalmente, ao ingresso das instituições não acadêmicas, à efetiva disseminação de serviços de acesso e de informação pelo país e ao surgimento de provedores e de toda uma gama de serviços relacionados com a rede (CARVALHO *et. al.* 1998, p. 9).

Com o desenvolvimento das ferramentas tecnológicas trazidas pela internet, surgem em nossa sociedade novas formas de relação, comunicação e organização das atividades humanas, dentre elas, podemos mencionar as redes sociais. Pensando em um conceito, pode-se dizer que as redes sociais são estruturas formadas dentro ou fora da internet- extrapolam esse âmbito virtual- que conectam pessoas e valores a partir de interesses ou valores correspondentes.

Acioli (2005) afirma que há uma naturalização da noção de redes articulada às tecnologias da informação. Contudo, falar em redes abrange concepções variadas que se misturam a ideias baseadas no senso comum, na experiência cotidiana do mundo globalizado ou ainda a algum referencial teórico.

Na verdade, existe uma diversidade de definições que, de alguma forma, parecem conter um núcleo semelhante relacionado à imagem de fios, malhas, teias que formam um tecido comum⁴. Loiola e Moura (1997), citadas por Acioli (2005), ao tratarem o conceito de rede, ressaltam que:

A presença de um ponto central, de uma fonte geradora/propulsora, não figura no significado popular de rede. A igualdade e a

³*Host* é qualquer computador ou máquina conectado a uma rede, que conta com número de IP e nomes definidos. É conectado a uma rede de máquinas e é responsável pelo envio e armazenamento de dados.

⁴ Segundo Aurélio B. Holanda (2009) rede seria o entrelaçamento de fios, cordas, [...] com aberturas regulares fixadas por malhas formando uma espécie de tecido.

complementaridade entre as partes são seus aspectos básicos, reforçados pela regularidade entre as malhas (p. 2).

Segundo Bernardo (2011), uma das características fundamentais na definição das redes é a sua abertura e porosidade, possibilitando relacionamentos horizontais e não hierárquicos entre os participantes. Em seu estudo sobre a evolução da comunicação, o autor registra também o conceito de redes segundo Duarte e Frei (2008): “Redes não são, portanto, apenas uma outra forma de estrutura, mas quase uma não estrutura, no sentido de que parte de sua força está na habilidade de se fazer e desfazer rapidamente”. (DUARTE; FREI, 2008, p.156)

Bernardo (2011) afirma que a ideia de rede social começou a ser usada há cerca de um século atrás para designar um conjunto complexo de relações entre membros de um sistema social em diferentes dimensões.

O termo ‘rede social’ passou a ser sistematicamente usado na década de 1950 para mostrar os padrões dos laços, incorporando os conceitos tradicionalmente usados, quer pela sociedade, quer pelos cientistas sociais: grupos bem definidos (ex.: tribos, famílias) e categorias sociais (ex.: gênero, grupo étnico) Em teoria, na estrutura das redes sociais os atores se caracterizam mais pelas suas relações do que pelos seus atributos (gênero, idade, classe social). Estas relações têm uma densidade variável, a distância que separa dois atores é maior ou menor e alguns atores podem ocupar posições mais centrais que outros (BERNARDO, 2011, p. 3).

Recuero (2007) define rede como um conjunto de nós conectados por arestas e, dessa forma, uma rede social é definida como um conjunto formado por dois elementos: atores (pessoas, instituições ou grupos) e suas conexões, compreendendo uma estrutura de grupo. A autora afirma que ao se trabalhar com uma rede social na Internet, pode-se compreender a dinâmica entre atores e suas conexões sociais como traduzidas pelas ferramentas da comunicação mediada pelo computador.

A abordagem de rede é importante porque enfatiza as conexões entre os indivíduos no ciberespaço, mostrando que a comunicação mediada pelo computador é capaz de produzir e complexificar laços sociais (*apud* Garton, Haythornthwaite e Wellman,1997). Redes sociais na Internet possuem conexões constituídas através de diferentes formas de interação e trocas sociais. Na Internet, por exemplo, é possível “assinar” uma lista de discussão, ou seja, participar de um grupo social sem interagir diretamente com seus membros, mas unicamente usufruindo das informações que circulam.

Também é possível interagir com um grupo de blogueiros através dos comentários e, com eles, formar uma rede social. Portanto, percebemos que para compreender essas redes é preciso também compreender como se formam e diferenciam as conexões sociais que elas possuem (RECUERO, 2007, p. 2).

Citados por Recuero (2007), Wasserman e Faust (1994), afirmam que é por meio da interação que os atores nas redes sociais irão se conectar, lembrando que o conteúdo das interações auxilia a caracterizar um laço social determinado. Granovetter (1973) ainda classifica os laços sociais como fortes e fracos.

Os laços fortes seriam aqueles caracterizados pelo grande investimento de tempo, pela criação de intimidade, de confiança, e de reciprocidade. Os laços fracos, ao contrário, possuem menor quantidade desses elementos, caracterizando, relações menos profundas, não traduzindo proximidade ou intimidade, e apenas relações esparsas, com muitas trocas sociais (GRANOVETTER, 1973 *apud* RECUERO, 2007, p.3).

De acordo com Machado e Tijiboy (2005), a expressão comunidade virtual⁵ passou a ser popularizada por meio do trabalho do jornalista americano Rheingold (1996, p.20) e diz respeito a um grupo de pessoas que interagem no ciberespaço através de laços sociais, onde hajam interesses compartilhados, sentimento de comunidade e perenidade das relações.

As comunidades virtuais são agregados sociais que surgem na internet, quando uma quantidade suficiente de pessoas leva adiante essas discussões públicas durante um tempo suficiente, com suficientes sentimentos humanos como para formar redes de relações pessoais no espaço cibernético (RHEINGOLD, 1996 *apud* MACHADO e TIJIBOY, 2005, p. 3).

Machado e Tijiboy (2005) afirmam que a configuração de redes de interação tem alcançado as mais diversas áreas e campos de conhecimento, desde o plano econômico, científico, cultural e outros.

⁵Machado e Tijiboy (2005) afirmam que uma comunidade virtual surge a partir da iniciativa de um agente articulador, que pode ser um indivíduo, associação ou organização, que dará o impulso inicial à formação do grupo, captando agentes que participarão do jogo em questão, num verdadeiro sistema de nodos e elos em movimento. Cada comunidade terá uma configuração particular segundo seus propósitos. Além dos valores e objetivos compartilhados, a dinamicidade vai depender da atuação e disponibilidade dos sujeitos envolvidos nas discussões.

No campo econômico, a exploração do nicho social networking passa a ser alvo de empresas que estão no ramo das redes sociais virtuais um amplo espaço para negociação de produtos e serviços e, enxergando também, o potencial de relacionamentos estabelecidos nas comunidades como forte capital social da atualidade. Além disso, a comunicação em rede tem sido explorada como instrumento de ativação de movimentos sociais e culturais como a luta dos direitos humanos, feministas, ambientalistas, etc. (MACHADO; TIJIBOY, 2005, p. 2).

As autoras Machado e Tijiboy (2005) acrescentam que apesar de uma grande massa ainda não ser parte desse mundo digital, as redes sociais têm alterado a dinâmica das relações sociais e o número de conectados cresce a cada dia. A participação e atuação em comunidades virtuais agora é parte do cotidiano dos internautas.

Através dessa complexidade de funções, percebe-se que as redes sócias virtuais são canais de grande fluxo na circulação de informação, vínculos, valores e discursos sociais, que vêm ampliando, delimitando e mesclando territórios. Entre desconfiados e entusiásticos, o fato é que as redes sociais são convites para repensar as relações sociais em tempos pós-modernos (MACHADO; TIJIBOY, 2005, p. 2).

4.2. Facebook- Surgimento e interações

Mesmo em meio às diversas novas redes sociais disponíveis, há exatos 16 anos do seu surgimento, o Facebook permanece em primeiro lugar no ranking de rede social com o maior número de usuários no mundo. Uma matéria intitulada “As 10 maiores redes sociais em 2020” publicada no site [oficinadanet](http://oficinadanet.com.br) em 24/02/2016, conta que a rede social foi a primeira a superar um bilhão de contas registradas.

Em seu site oficial, a rede social informou que, em novembro de 2016, tinha 111 milhões de usuários ativos no Brasil e que desses, 104 milhões acessavam o serviço via dispositivos móveis, principalmente smartphones. No primeiro trimestre de 2018, atingiu a marca de 127 milhões de usuários ativos mensais no Brasil, conforme informações divulgadas no site “Valor Econômico”. Mas como surgiu esse fenômeno digital?

Lançado no dia 4 de fevereiro de 2004 por Mark Zuckerberg e seus colegas de quarto da faculdade Eduardo Saverin, Dustin Moskovitz e Chris Hughes, o

acesso ao site era inicialmente limitado pelos fundadores aos estudantes da Universidade Harvard. Aos poucos, a rede virtual foi estendida ao Instituto de tecnologia de Massachusetts, à Universidade de Boston, ao Boston College, incluindo também estudantes de Stanford, Columbia e Yale.

Nesta época ainda era conhecida por “thefacebook.com.” O enorme sucesso entre os estudantes fez com que rapidamente se expandisse para outros Estados americanos. Em 2005 o site contava com mais de cinco milhões de membros ativos, mesmo ano em que a rede se tornou conhecida simplesmente como Facebook.

Em um documentário⁶ sobre o Facebook produzido pela Discovery Channel, Zuckerberg conta que ao criar o site ele buscou mapear todos os relacionamentos do indivíduo, possibilitando o compartilhamento de dados e imagens entre as pessoas, propiciando ao mesmo tempo, puro entretenimento.

De acordo com Zuckerberg, o que pode se chamar de “agregados” das relações das pessoas, o Facebook considera ser a rede social, pensando no conceito de que todos estão unidos por uma rede de relações. Alguns dos elos são diretos e fortes enquanto outros são tênues e fracos.

O Facebook é inclusive um ambiente promissor para a formação espontânea de redes temáticas ou de conexão, mesmo que sejam estimuladas por uma pessoa ou grupo. Loiola e Moura (1997) ressaltam que essas redes são estruturas informais que articulam indivíduos que passam a interagir por áreas de interesse, como também podem desenvolver relações afetivas.

Nesta pesquisa em questão, observaremos – dentro do recorte de tempo do mês de Outubro de 2019 - como indivíduos e familiares de pessoas com psoríase se mobilizam na plataforma do Facebook e através dessa ferramenta, interagem, trocam experiências, informações e constituem uma rede de apoio no enfrentamento da doença.

4.3. Psoríase

A Sociedade Brasileira de Dermatologia (SBD) define a psoríase como uma doença inflamatória crônica relativamente comum caracterizada por um tipo de disfunção imune celular que causa um rápido aumento da produção de pele. Este ciclo faz com que as células mortas não consigam ser eliminadas eficientemente,

⁶ Facebook – Documentário “A Internet” foi produzido em outubro de 2008 pela Discovery Channel.

formando manchas espessas e escamosas na pele. Geralmente, essa cadeia só é quebrada com tratamento.

Sua causa ainda é desconhecida, mas se sabe que pode estar relacionada ao sistema imunológico, às interações com o meio ambiente e à suscetibilidade genética. A psoríase atinge principalmente os cotovelos, joelhos, couro cabeludo e tronco. É cíclica, ou seja, apresenta sintomas que desaparecem e reaparecem periodicamente.

Os sintomas da psoríase variam conforme a apresentação da doença no indivíduo e geralmente se caracterizam por: manchas vermelhas com escamas secas esbranquiçadas, pequenas manchas brancas ou escuras residuais pós lesões, pele ressecada e rachada; às vezes com sangramento, coceira, queimação e dor, unhas grossas, descoladas e com depressões, inchaço e rigidez nas articulações.

Nos casos de psoríase moderada, ocorre um desconforto em detrimento dos sintomas acima citados. Porém, nos casos mais graves, pode ser dolorosa e causar alterações que impactam significativamente a qualidade de vida e a autoestima do paciente. O indicado é que se procure tratamento o quanto antes.

A Sociedade Brasileira de Dermatologia (SBD) também aponta alguns fatores que podem aumentar as chances de uma pessoa adquirir a doença ou piorar o quadro clínico já existente, dentre eles:

- Histórico familiar: entre 30% e 40% dos pacientes de psoríase têm histórico familiar da doença.
- Estresse: pessoas com altos níveis de estresse possuem sistema imunológico debilitado.
- Obesidade: excesso de peso pode aumentar o risco de desenvolver um tipo de psoríase.
- Tempo frio: pelo fato de a pele ficar mais ressecada. Em contrapartida, a psoríase tende a melhorar com a exposição solar.
- Consumo de bebidas alcoólicas.
- Tabagismo: o cigarro não só aumenta as chances de desenvolver a doença, como também a gravidade da psoríase quando se manifesta.

4.3.1. Tipos de Psoríase

De acordo com a SBD, há diversos tipos de psoríase e o dermatologista é o profissional indicado para identificar a doença, classificá-la e indicar a melhor opção terapêutica. Seguem abaixo alguns tipos identificados:

- **Psoríase em placas ou vulgar:** é a manifestação mais comum da doença. Forma placas secas, avermelhadas com escamas prateadas ou esbranquiçadas. Essas placas coçam e, algumas vezes, doem, podendo atingir todas as partes do corpo, inclusive genitais. Em casos graves, a pele em torno das articulações pode rachar e sangrar.
- **Psoríase ungueal:** afeta as unhas das mãos e dos pés. Faz com que a unha cresça de forma anormal, engrosse, escame, mude de cor e até se deforme. Em alguns casos, a unha chega a se descolar do leito ungueal.
- **Psoríase do couro cabeludo:** surgem áreas avermelhadas com escamas espessas branco-prateadas, principalmente após coçar. O paciente pode perceber os flocos de pele morta em seus cabelos ou em seus ombros, especialmente depois de coçar o couro cabeludo. Assemelha-se à caspa.
- **Psoríase gutata:** geralmente é desencadeada por infecções bacterianas, como as de garganta. É caracterizada por pequenas feridas, em forma de gota no tronco, nos braços, nas pernas e no couro cabeludo. As feridas são cobertas por uma fina escama, diferente das placas típicas da psoríase que são grossas. Esse tipo acomete mais crianças e jovens antes dos 30 anos.
- **Psoríase invertida:** atinge principalmente áreas úmidas, como axilas, virilhas, embaixo dos seios e ao redor dos genitais. São manchas inflamadas e vermelhas. O quadro pode agravar em pessoas obesas ou quando há sudorese excessiva e atrito na região.
- **Psoríase pustulosa:** nessa forma de psoríase, podem ocorrer manchas, bolhas ou pústulas (pequena bolha que parece conter pus) em todas as partes do corpo ou em áreas menores, como mãos, pés ou dedos (chamada de psoríase palmoplantar). Geralmente, se desenvolve rápido, com bolhas de pus que aparecem poucas horas depois de a pele se tornar vermelha. As bolhas secam dentro de um dia ou dois, mas podem reaparecer durante dias ou semanas. A psoríase pustulosa generalizada pode causar febre, calafrios, coceira intensa e fadiga.

- **Psoríase eritodérmica:** é o tipo menos comum. Acomete todo o corpo com manchas vermelhas que podem coçar ou arder intensamente, levando a manifestações sistêmicas. Ela pode ser desencadeada por queimaduras graves, tratamentos intempestivos (como uso ou retirada abrupta de corticosteroides), infecções ou por outro tipo de psoríase mal-controlada.
- **Psoríase artropática:** além da inflamação na pele e da descamação, a artrite psoriática, como também é conhecida, causa fortes dores nas articulações. Afeta mais comumente as articulações dos dedos dos pés e mãos, coluna e juntas dos quadris e pode causar rigidez progressiva e até deformidades permanentes. Também pode estar associada a qualquer forma clínica da psoríase.

4.3.2. Tratamentos

A médica dermatologista da Sociedade Brasileira de Dermatologia (SBD) Cláudia Maia explica que, quando se tem psoríase leve, o paciente deve ser tratado com medicamentos tópicos, que são os cremes, pomadas, géis ou xampus. Nos casos de um quadro mais grave e exuberante de lesões que não esteja sendo controlado com as medicações tópicas, é necessário partir para as medicações sistêmicas, como a fototerapia, que é uma terapia com luz – lembrando que não é bronzamento artificial.

Trata-se de uma terapia com luz que modula o sistema imunológico da pele. Normalmente, não tem efeitos colaterais, não arde e não dói. Porém, a dermatologista alerta que, caso seja mal administrada, a fototerapia pode realmente provocar queimadura na pele e por isso precisa ser muito bem avaliada e usada com critério.

Caso a fototerapia não tenha resposta ou não haja possibilidade de fazê-la, a médica orienta que sejam usados os medicamentos tradicionais, que são a ciclosporina, acitretina e metotrexato. Lembrando que cada um tem efeitos colaterais específicos, que precisam ser avaliados para saber se realmente o paciente pode usar cada uma dessas medicações.

Se ainda assim não houver melhora da psoríase com nenhum desses tratamentos sistêmicos, os imunobiológicos são a última etapa terapêutica para a

psoríase. A médica explica que esses medicamentos são imunossupressores⁷e precisam ser avaliados em relação à possibilidade de outras doenças infecciosas. Estando tudo em ordem, não há maiores riscos, é uma medicação de administração fácil e normalmente de aplicação subcutânea.

A dermatologista reforça a importância de se informar que a psoríase não é contagiosa. “As escamas não disseminam a doença. Você pode tocar, abraçar e ninguém vai pegar psoríase. A psoríase é uma doença individual que pode ser tratada e controlada.”

4.4. Panorama da Psoríase

O dermatologista e diretor do Instituto Brasileiro de Estudos em Psoríase Cid Yazigi Sabbag afirma que mais de três milhões de brasileiros sofrem de psoríase, que provoca lesões avermelhadas e escamas na pele. No couro cabeludo pode parecer uma caspa, na unha se assemelha a uma micose no corpo muitas vezes é confundida com um tipo de alergia. Além disso, em aproximadamente 30% dos casos, a psoríase também atinge as articulações, podendo causar bursite, tendinite, inchaço nas mãos.

Sabbag orienta que não se deve coçar nem raspar as lesões muito menos tirar cutícula das unhas. O especialista afirma que a psoríase não é uma doença emocional. A psoríase é uma doença inflamatória - que pode atingir vários órgãos - e ligada ao sistema de defesa imunológico. A doença também pode levar ao aumento do peso e da obesidade, do colesterol, do triglicéride e do açúcar.

O médico explica que 2% das pessoas no mundo já nascem com o gene da psoríase - assim como nascem com o gene para ter cabelo castanho – e 30% dos portadores da doença têm casos na família. Além da genética, Sabbag afirma que a psoríase também pode ser causada pelo sistema imunológico.

Ele afirma que todo dia o sistema imunológico combate, por exemplo, alguma gripe ou infecção e que, por algum erro, ele está ativado nas pessoas com psoríase. Assim, tudo o que ataca o imunológico, ataca a psoríase. De repente, alguém que nunca teve nada, pega uma otite, amidalite uma infecção na urina e começa o

⁷ Os imunossupressores diminuem a atividade do sistema imunológico e controlam as doenças inflamatórias crônicas, tais como a psoríase. Dados do site ABCD – Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn.

processo da psoríase, provocando as escamas no cotovelo, no couro cabeludo e nas unhas.

A psoríase pode aparecer em qualquer fase da vida, o que se torna um grande problema dependendo do momento em que as lesões surgem. O período mais comum de incidência da doença é dos 18 aos 50 anos de idade.

Ou seja, é a fase produtiva do indivíduo, o momento de se apresentar para uma empresa com uma pele bonita em uma sociedade que exige beleza e uma boa apresentação. Sabbag diz que o preconceito em muitos casos afeta os relacionamentos da pessoa com psoríase: na hora de conseguir um parceiro, namorar, durante um casamento também pode prejudicar o relacionamento.

Pelo fato de ter uma pele com uma lesão que parece ser contagiosa - e não é – essa pessoa se sente estigmatizada. No Brasil esse problema ainda é maior por causa da desinformação da população. Agravando esse cenário, o dermatologista conta que alguns profissionais desatualizados ainda transmitem a informação equivocada de que a psoríase é uma doença emocional e isso só traz peso, frustração e um sentimento de culpa ao paciente, que passa inclusive a se questionar a respeito de seu equilíbrio e saúde emocional.

A pessoa se sentindo mal, ela bebe mais, fuma mais, a autoestima fica fragilizada e pode até avançar para uma depressão. Ou seja, mesmo não sendo uma “doença emocional”, a psoríase acaba se tornando uma causa de problema emocional, explica o dermatologista.

O emocional na psoríase é uma consequência, e uma delas é o preconceito da sociedade. Primeiro, a sociedade deve ser sensibilizada a acolher bem as pessoas com psoríase. Segundo, as autoridades de saúde devem rediscutir que essas pessoas existem e estão sofrendo, diz o médico.

Sabbag resalta a importância de se promover mais eventos convocando as pessoas com psoríase, familiares, amigos e autoridades de Saúde para trazer informações sobre novos tratamentos disponíveis e trocar experiências sobre a doença. A mídia também pode ser uma importante aliada, dando visibilidade à questão da psoríase, informando que a doença tem controle, que é possível ficar sem as lesões e as articulações não serão afetadas se tratadas corretamente e que a psoríase não é contagiosa.

Ao ser questionado se é possível deter as lesões, o dermatologista afirma que sim. Ele explica que quando a pessoa tem uma psoríase pequena, ela trata apenas

com creme, pomada ou shampoo. No caso de a psoríase atingir mais de 10% do corpo, ela pode fazer o “banho de luz” que é a fototerapia do tipo ultra violeta A ou tipo ultra violeta B. A exposição diária ao sol por pelo menos 10 minutos também é benéfica para cicatrização e redução da inflamação da psoríase.

Sabbag alerta que os colegas de profissão devem ter a compreensão que, se a doença é sistêmica, o tratamento também é sistêmico. O médico pede exames de sangue antes, prescreve o tratamento e solicita novos exames posteriormente para ver se não afetou nada no fígado ou no rim do paciente. Em relação aos custos do tratamento, o dermatologista diz que existem remédios que custam 18 reais, que são comprimidos encontrados em boas farmácias e há também novos remédios mais seguros e eficazes que custam sete mil reais por mês.

O médico questiona onde está o Poder Público oferecendo o tratamento correto, adequado e seguro para a psoríase? Onde está a fototerapia nas faculdades de medicina, nos hospitais públicos? Cadê os convênios particulares que não pagam o tratamento de fototerapia e nem oferecem os medicamentos?

Na rede pública de saúde estão disponíveis alguns medicamentos para tratamento gratuito da doença. Sabbag incentiva o portador de psoríase a conversar com o seu dermatologista sobre esses medicamentos e a buscar informações na Secretaria de Saúde de sua cidade sobre o que precisa fazer para ter acesso a esses tratamentos.

4.5. SUS disponibiliza novos medicamentos para o tratamento da psoríase

O dia 29 de outubro de 2019, quando é comemorado o “Dia Mundial da Psoríase”, foi também marcado por uma boa notícia para os portadores das versões moderada e grave da psoríase. Diversos veículos de comunicação noticiaram a inclusão de mais quatro medicamentos fornecidos gratuitamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS) para o tratamento da doença.

A Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias (Conitec) do Ministério da Saúde recomendou a inclusão dos remédios Adalimumabe, Secuquinumabe, Ustequinumabe e Etanercepte para o tratamento da psoríase. Frutos da engenharia genética e considerados mais eficazes e seguros, eles agem no sistema imunológico bloqueando o processo inflamatório que desencadeia a doença.

“As drogas biológicas ‘param’ a doença antes de os sintomas surgirem. Elas atuam no que não deveria estar lá, explica a dermatologista Michelle Diniz, da Sociedade Brasileira de Dermatologia (SBD). Porém, o custo desse tratamento é muito alto – de 6 a 8 mil reais por mês –sendo portanto indicado apenas para os casos que não responderam aos tratamentos usuais.

Segundo os especialistas, nem todos os portadores da psoríase precisam de tratamentos sistêmicos. A maioria tem lesões leves, tratáveis com remédios de uso tópico. Porém, 30% dos pacientes têm crises graves, que acometem o corpo todo, ardem, coçam e chegam a desenvolver a “artrite psoriásica”, que provoca dor, rigidez e inchaço nas articulações.

Uma matéria do jornal O Tempo trouxe inclusive o relato da jornalista e escritora Luciana Aquino, aos 42 anos, desenvolveu a artrite depois de ter 98% do corpo coberto pelas lesões na pele em 2015. “Só ficaram livres as palmas das mãos e as solas dos pés. Precisei ficar quatro meses dentro de casa porque corria o risco de contrair infecções de tão inflamada que a pele estava”, conta. Atualmente ela tem a psoríase sob controle e trata apenas a artrite.

A notícia também divulgou os resultados de uma pesquisa internacional sobre a psoríase, promovida pela *Hall and Partners*. Foram ouvidos homens e mulheres de 18 a 75 anos em 26 países. De 2.361 pessoas entrevistadas, foi identificado que a doença causa grande impacto negativo na qualidade de vida de 71% dos pacientes brasileiros. Mais da metade (58%) dos entrevistados afirmou que a doença interfere negativamente em suas atividades profissionais e pessoais como relacionamentos.

Sobre os resultados do tratamento, a remissão completa das lesões de pele é a principal expectativa para 73% dos pacientes.

5 METODOLOGIA

A metodologia utilizada para o desenvolvimento deste trabalho consistiu na análise de conteúdo segundo Bardin (2011), tendo um caráter essencialmente qualitativo ainda que possa ter feito uso de alguns apontamentos estatísticos para sustentar a interpretação do objeto analisado. A autora traz a seguinte definição do método:

É o conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos, sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a dedução de conhecimentos relativos às condições de produção /recepção destas mensagens (BARDIN, 2011, p. 42).

A pesquisa em questão tem como objeto de observação algumas páginas do Facebook que trazem a temática da psoríase. Ao se realizar uma busca inicial na plataforma com a palavra chave “psoríase” foram encontradas 104 páginas e 69 grupos que abordam o assunto. Desse quantitativo, foram selecionadas as três páginas com o maior número de curtidas ou de seguidores. Estas são: Amigos com Psoríase (59 mil curtidas), Psoríase Brasil (20 mil curtidas) e Psorisul-Associação Nacional dos Portadores de Psoríase (11 mil curtidas).

O objetivo geral da pesquisa é verificar se estas páginas interagem com os seus usuários, proporcionando um espaço de informação, respeito e troca de experiências entre os portadores da doença. Tendo como foco o dia 29 de Outubro - Dia Mundial da Psoríase- o recorte de tempo para a coleta de informações inicialmente seria de apenas uma semana - 25/10/2019 a 31/10/2019– estrategicamente, para avaliar a ocorrência do aumento de postagens e comentários nestas páginas na semana do Dia Mundial da Psoríase.

Contudo, logo que foi iniciado o mapeamento dos conteúdos das páginas, constatamos que as ações pelo Dia Mundial da Psoríase ocorrem durante todo o mês de outubro e assim, para trazer resultados mais abrangentes à pesquisa, optou-se por selecionar as postagens de 01/10/2019 a 31/10/2019. Após elencar os posts de cada página, foi feita a codificação desse material, tendo sido observados itens como: periodicidade de postagens das páginas, número de compartilhamentos efetuados pelos usuários, conteúdos postados, tipo de comentários recebidos e

formas de interação com os usuários. O conteúdo das páginas foi examinado na perspectiva das seguintes categorias de análise:

- Interação com o público
- Número de postagens
- Referência ao Dia Mundial da Psoríase
- Post mais curtido pelos usuários

A revisão de literatura transcorreu apresentando os conceitos chave da pesquisa- interação, redes sociais, Facebook e psoríase – o que foi viabilizado por meio de consultas a artigos disponíveis em algumas bases de dados tais como Google Acadêmico, *Scientific Electronic Library Online (Scielo)*, site da Sociedade Brasileira de Dermatologia (SBD), além de publicações literárias, sites e vídeos de especialistas.

6 RESULTADO E DISCUSSÕES

6.1. Amigos com Psoríase

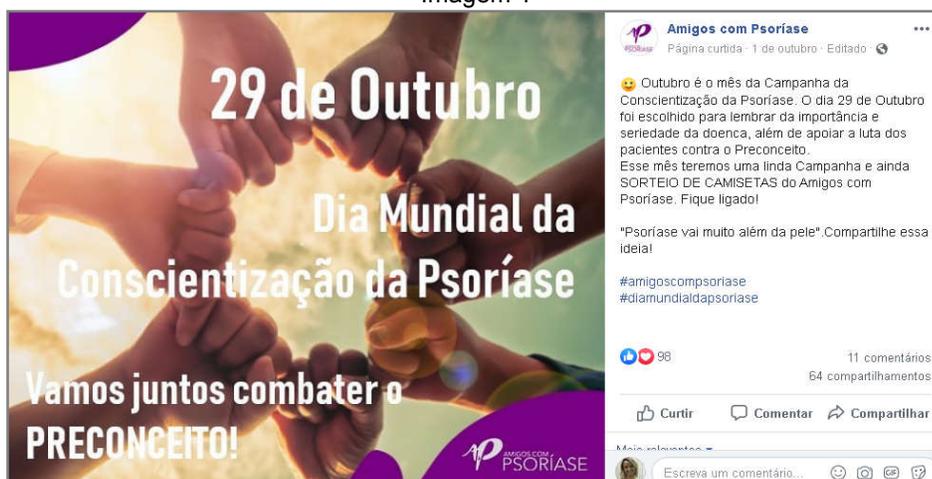
Amigos com Psoríase é a página sobre a doença com o maior número de curtidas recebidas na plataforma do Facebook: são 59.512⁸ pessoas ao todo e um total de 60.159 seguidores. Criada em agosto de 2010, tem como objetivo conectar pessoas portadoras da doença, seus amigos e familiares em um ambiente mais pessoal para conversar abertamente, tirar dúvidas e principalmente levar às pessoas que têm psoríase a certeza de que elas não estão sozinhas.

A página deixa claro que as informações nela compartilhadas possuem caráter informativo e têm o objetivo de dividir experiências de paciente para paciente. Ressalta que nenhuma publicação é uma indicação de tratamento e que não substituem a consulta ou acompanhamento médico. Em caso de dúvidas, orienta que se consulte o dermatologista.

No que se refere à observação do conteúdo das páginas, o foco da pesquisa consiste na análise de todos os posts de 25 ao dia 31 de outubro de 2019 – sendo o dia 29 de Outubro o Dia Mundial da Psoríase. Porém, para apontar na pesquisa as ações de cada página durante todo o mês de conscientização da doença, serão descritas também algumas publicações realizadas do dia 1º a dia 31 de outubro de 2019.

No dia 1º de outubro, a página Amigos com Psoríase fez uma postagem divulgando que outubro é o mês da Campanha da Conscientização da Psoríase.

Imagem 1



Fonte: Página Amigos com Psoríase /Facebook (2019).

⁸ Dados baseados em pesquisa realizada em 17/03/2020 e sujeitos à alteração.

A imagem de várias mãos unidas formando um círculo transmite unidade e força, mensagem que se confirma na frase da foto, que diz: “Vamos juntos combater o PRECONCEITO!” A foto já informa que 29 de Outubro é o Dia Mundial da Conscientização da Psoríase e sua legenda explica que a data foi escolhida para lembrar a importância e seriedade da doença, além de apoiar a luta dos pacientes contra o preconceito.

Finalizando a legenda, a página anuncia que irá promover uma Campanha e que vai haver sorteio de camisas. A postagem teve 98 curtidas, 11 comentários e 64 compartilhamentos.

Um dos comentários do post chamou a atenção. M. F. elogiou a consciência e sensibilidade da campanha e conta que convive com a psoríase há mais ou menos 17 anos. Pelo fato de ser acometida de psoríase na planta dos pés e na palma das mãos, já ficou até sem poder andar em períodos de crise forte e afirma que a sensação que se tem é a mesma de ter sofrido uma queimadura de terceiro grau na pele.

A paciente afirmou que conta com a assistência de diversos profissionais pelo fato de seu plano médico ser pago por uma pessoa amiga, pois, segundo ela, se fosse contar com o SUS não teria acesso a nenhum tipo de assistência. Interessante foi que a página escreveu uma resposta específica a esse comentário fazendo a seguinte pergunta: “*Nenhum dos seus médicos te falou sobre medicamento biológico?*”

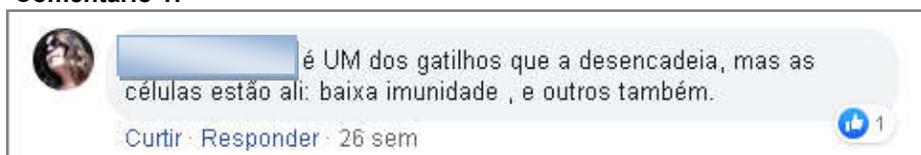
Essa medicação já é disponibilizada pelo SUS, o que derrubou a informação de que o sistema “não viabiliza nenhum tipo de tratamento para os portadores de psoríase”. A página ainda afirma que a campanha é uma forma encontrada para se falar de uma doença que acomete a mais de cinco milhões de brasileiros e salienta os benefícios dessas ações tal como a mobilização de associações e de comunidades de pessoas com a doença.

No dia 05/10/2019, a página fez um post lançando o seguinte questionamento: *Psoríase e Emocional – Tem mesmo relação?* De acordo com Leninha Valério do Nascimento, membro da diretoria da Sociedade Brasileira de Dermatologia, algumas doenças de pele, como vitiligo, neurodermite e psoríase, podem ser desencadeadas por sentimentos, podendo ser relacionadas com estresse emocional e outros fatores.

Elas se apresentam na pele com morfologia típica, localizações características, algumas acompanhadas de coceira ou sem sintomas⁹.

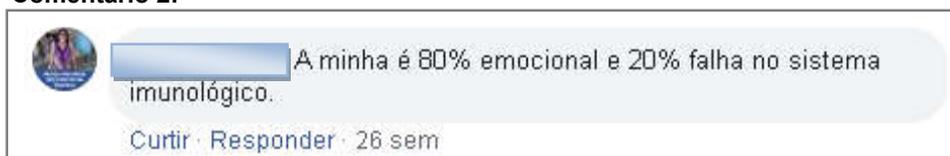
Foi significativa a repercussão da postagem, atingindo a marca de 269 curtidas, 92 comentários e 129 compartilhamentos. Observando os comentários, em 32 deles as pessoas afirmaram categoricamente que sim, que a psoríase está 100% relacionada ao emocional. Em contra partida, em apenas quatro comentários, conforme print abaixo foi identificado um posicionamento mais cauteloso no que diz respeito a essa relação da psoríase com o emocional.

Comentário 1:



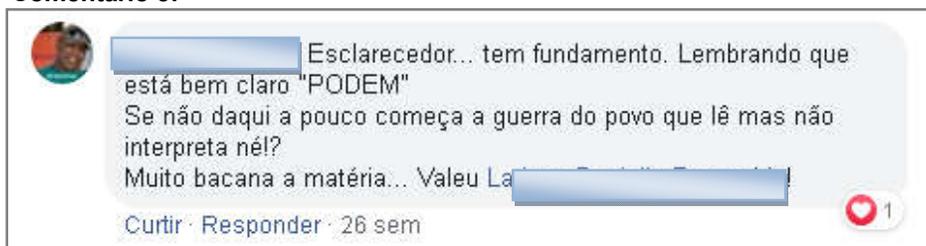
Fonte: Página Amigos com Psoríase / Facebook (2019).

Comentário 2:



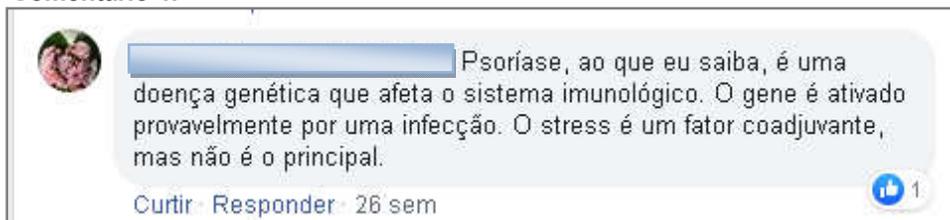
Fonte: Página Amigos com Psoríase / Facebook (2019).

Comentário 3:



Fonte: Página Amigos com Psoríase / Facebook (2019).

Comentário 4:



Fonte: Página Amigos com Psoríase / Facebook (2019).

⁹ As informações tiveram como fonte o Hospital Sírio-Libanês, conforme descrição da página Amigos com Psoríase em 05/10/2019.

Considero que a página deveria ter se posicionado ao final dos comentários recebidos sobre essa questão da relação da psoríase com o emocional. A legenda da publicação apenas apresentou inicialmente a opinião da dermatologista Leninha Valério Nascimento que afirma: *“Algumas doenças de pele, como vitiligo, neurodermite e psoríase, podem ser desencadeadas por sentimentos, podendo ser relacionadas com estresse emocional e outros fatores.”*

Não é uma afirmação categórica, fechada, mas é bastante sugestiva. Do outro lado, tem-se a opinião do especialista Cid Yazzig Sabbag – já mencionada anteriormente nessa pesquisa - de que afirmar que a psoríase é uma doença emocional só traz culpa e frustração ao paciente, que passa a se questionar a respeito de seu equilíbrio e saúde emocional. Para o dermatologista, a psoríase é uma doença inflamatória que pode atingir vários órgãos. A questão emocional é uma consequência, e uma delas é o preconceito da sociedade.

No dia 16/10/2019, a página Amigos com Psoríase fez um post com a imagem abaixo informando sobre 29 de Outubro, que é o Dia Mundial da Psoríase e também lançou oficialmente sua campanha #EuSintoNaPele. A página explica que a Campanha chega para abordar um tema muito importante para o paciente com psoríase que é o aspecto emocional. Reforça que a questão psicológica é tão importante quanto o cuidado com a pele e que há uma relação muito grande entre as saúdes física e emocional.

Dessa forma, no mês da Conscientização da Psoríase, juntamente com a AbbVie¹⁰, a página Amigos com Psoríase buscou dar voz aos pacientes, dando-lhes a oportunidade de falar um pouco sobre a psoríase e de como se sentem em relação à doença, abordando temas como preconceito, baixa autoestima, vergonha, depressão. Para participarem, os usuários da página deveriam enviar foto com nome completo, Cidade e Estado onde moram e uma frase sobre como elas lidam e são afetadas pela psoríase via mensagem direta no Messenger ou direct no Instagram ou pelo email amigoscompsoriase@gmail.com.

Além da possibilidade de terem a foto e frase divulgados nos canais da página ao longo do mês de Outubro, aqueles que enviassem seus dados para a Campanha concorreriam à camisa Amigos com Psoríase, sendo realizados cinco

¹⁰ A AbbVie é uma empresa biofarmacêutica de capital aberto americano, fundada em 2013.

sorteios. A postagem de divulgação da Campanha #EuSintoNaPele teve grande repercussão, recebendo 4 mil curtidas, 191 comentários e 1 mil compartilhamentos.

Imagem 2



Fonte: Página Amigos com Psoríase / Facebook (2019).

Também no dia 16/10/2019, a página atualizou sua foto de capa com a imagem a seguir. A postagem alcançou 62 curtidas e 22 compartilhamentos.

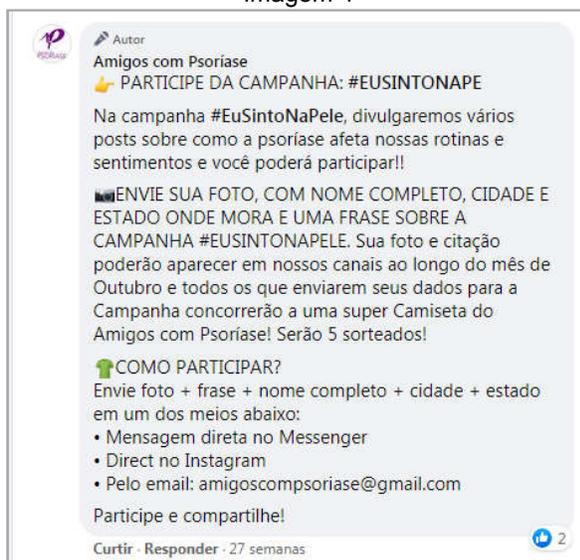
Imagem 3



Fonte: Página Amigos com Psoríase / Facebook (2019).

Nos dias 17 e 18/10/2019 foram feitos posts trazendo em pauta o que as lesões de pele causadas pela psoríase podem causar no comportamento dos pacientes. Isolamento social, limitação das opções de vestuário e o afastamento de situações de lazer foram algumas das situações apontadas pelos participantes da página. Entre os comentários, houve posts da página divulgando novamente a Campanha #EuSintoNaPele e incentivando a participação das pessoas com psoríase.

Imagem 4



Fonte: Página Amigos com Psoríase / Facebook (2019).

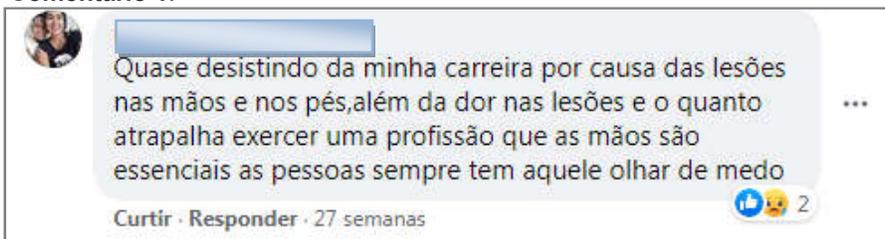
Ainda no dia 18/10/2019, foi feito um post com a foto de Thays Ciconi – Fundadora da página Amigos com Psoríase – trazendo informações sobre como concorrer à camisa da comunidade.

Imagem 5



Fonte: Página Amigos com Psoríase / Facebook (2019).

No dia 19/10/2019, a pergunta trazida pela Campanha #EuSintoNaPele foi se o paciente vivenciou alguma situação em que a psoríase interferiu em sua relação com o trabalho e na busca de melhores oportunidades de emprego. Seguem algumas respostas que ilustram o quanto as lesões da psoríase podem afetar esse aspecto da vida do portador da psoríase.

Comentário 1:

Fonte: Página Amigos com Psoríase / Facebook (2019).

Comentário 2:

Fonte: Página Amigos com Psoríase / Facebook (2019).

Comentário 3:

Fonte: Página Amigos com Psoríase / Facebook (2019).

Nos dias 20, 21, 22, 23 e 24/10/2019 a página trouxe novas perguntas aos usuários sobre os estigmas e se ocorre algum comprometimento em suas relações interpessoais em decorrência da psoríase. As frases de legenda de cada um dos posts desse período ilustram muito bem como a pessoa com psoríase se sente em relação à doença e do impacto que muitas vezes ela traz aos seus relacionamentos.

Post do dia 20/10/2019:

“Eu prefiro esconder a doença do que tentar conversar sobre a psoríase em meus relacionamentos íntimos.” #EuSintoNaPele

Post do dia 21/10/2019:

“Fiquei semanas sem poder praticar meu esporte favorito.”

Post do dia 22/10/2019:

“Mesmo no verão, eu só visto roupas que cobrem minhas lesões.”

Post do dia 23/10/2019:

“Eu quero ter força para encontrar a melhor solução para minha psoríase.”

Post do dia 24/10/2019:

“Só eu entendo o significado deste toque.”

No dia 25/10/2019, a página deu orientações a respeito dos cuidados com a pele das pessoas com psoríase: *“os cuidados, dependendo do grau da doença, podem não envolver apenas tratamentos, mas atenção a detalhes importantes como a escolha de cosméticos, tecidos, de roupas e cuidados de beleza”.*

Imagem 6



Fonte: Página Amigos com Psoríase / Facebook (2019).

O post teve 36 curtidas, três comentários e nove compartilhamentos. No dia 26/10/2019, foram identificadas duas postagens. A primeira falou a respeito das lesões causadas pela psoríase que, além de doloridas, podem influenciar o bem estar emocional do paciente, afetando o ânimo para frequentar aula, trabalhar e comparecer a demais compromissos sociais.

Imagem 7



Fonte: Página Amigos com Psoríase / Facebook (2019).

A segunda postagem do dia 26/10/2019, foi um cartaz de divulgação do evento “Sentindo na Pele” agendado para 29/10/2019 - Dia Mundial da Psoríase- a realizar-se na UBS Vila Maringá de Jundiaí, interior de São Paulo para tratar sobre algumas doenças que atingem a pele, tais como a psoríase, lúpus, vitiligo, rosácea, dermatite e urticária. No cartaz é feita a pergunta: *Você tem ou sabe quem tem?*

Em seguida, tem-se a convocação: *“Venha dar suas ideias de eventos que podemos fazer em 2020. Você não está só. Esperamos por você!”*

Imagem 8



Fonte: Página Amigos com Psoríase / Facebook (2019).

O post do evento obteve 105 curtidas, nove comentários e 23 compartilhamentos na página. No dia 27/10/2019, mais uma vez foi feito um post falando que, por sentir dor ou vergonha, o paciente de psoríase pode estar mais propenso ao isolamento social. A imagem que acompanha a publicação mostra duas mulheres conversando. Uma delas (à esquerda) tem lesões de psoríase pela testa e nem por isso deixa de sorrir e de se relacionar com outras pessoas.

Imagem 9



Fonte: Página Amigos com Psoríase / Facebook (2019).

O post teve 21 curtidas, dois comentários e três compartilhamentos. Em um dos comentários, a usuária S.V., disse: *“Nós sentimos na pele o que o coração esconde.”* Já no dia 28/10/2019, o post falou da importância do apoio de pessoas próximas no sucesso dos cuidados com a psoríase, já que ela causa afastamento social, preconceito e baixa autoestima nos pacientes. A página finalizou a legenda com a frase: *“A psoríase não é contagiosa, Amor sim.”*

Imagem 10



Fonte: Página Amigos com Psoríase / Facebook (2019).

O post teve 29 curtidas, dois comentários e 11 compartilhamentos. Interessante foi que o comentário de um usuário da página sobre essa postagem foi feito de maneira mais hostil e demonstrando desconhecimento sobre a psoríase, recebeu uma resposta direta e assertiva da página Amigos Psoríase. Segue abaixo o print dessa situação:

Comentário 1:

Essa psoríase é uma indústria farmacêutica se não fosse isso já tinham arrumado tratamento para ela, a minha é bem moderada estou passando hidratante baby Dove está saindo todas as manchas., também uso propiosol é muito bom e barato.

Curtir
Responder
6 sem

Amigos com Psoríase Oi [usuário] tudo bem? A comunidade do amigos com psoríase existe para ajudar pacientes, conscientizar as pessoas sobre a doença, num ambiente fraterno, de amizade e solidariedade, vejo que você comenta vários posts com mensagens negativas e mesmo respeitado sua opinião penso que talvez seria importante você ler mais sobre a doença e como atuam as industrias farmaceuticas. Talvez o Amigos com Psoríase não seja a comunidade certa para você. Abraços. [usuário]

Curtir
Responder
6 sem

Fonte: Página Amigos com Psoríase / Facebook (2019).

No dia 29/10/2019, Dia Mundial da Psoríase, a página fez uma postagem patrocinada trazendo a referência da celebração da data e também deu várias informações e orientações sobre a doença, tais como:

- A psoríase vai muito além da pele. A doença afeta tudo em nossas vidas, desde a autoestima até oportunidades de trabalho e relacionamentos.
- É uma doença sistêmica que afeta vários órgãos e articulações, além de complicações associadas à diabetes, obesidade e problemas cardiovasculares como hipertensão e AVC. Psoríase não tem cura, mas tem tratamento! A medicina avançou bastante neste tema e hoje - com a tecnologia associada aos novos medicamentos – É possível (SIM!) ter uma pele sem lesão.

A página finaliza o texto da postagem orientando o paciente a procurar um médico especialista e conversar com ele sobre seus sintomas e os novos tratamentos para psoríase.

Imagem 11

*Post Patrocinado pela Novartis / BR-07328 (28/10/2019)

PEÇA AO SEU DERMATOLOGISTA UMA PELE SEM PSORÍASE.*
#PELESEMPSORÍASE

Realização: **NOVARTIS** Apoio: **AMIGOS COM PSORÍASE**

*A psoríase é uma doença crônica que não tem cura, mas seu controle é possível. Converse com seu dermatologista sobre o tratamento adequado. BR-07328

Amigos com Psoríase
Comunidade [Saiba mais](#)

863 27 comentários 167 compartilhamentos

Fonte: Página Amigos com Psoríase / Facebook (2019)

O post atingiu grande repercussão na página, obtendo 863 curtidas, 27 comentários e 167 compartilhamentos. Observando os comentários, dentre alguns com “receitas” de como obter sucesso no tratamento da psoríase, viu-se outros depoimentos de usuários desmotivados e sem esperança de melhoria. O frequentador da página mencionado no dia anterior surgiu novamente com críticas soltas e infundadas. Ele disse:

Comentário 1:

Fonte: Página Amigos com Psoríase / Facebook (2019)

Novamente a página Amigos com Psoríase contrapôs a declaração com a seguinte resposta: *“Olá, tudo bem? No post não há menção de qualquer medicamento. No entanto se você tivesse se informado um pouquinho mais, saberia que hoje há sim medicamentos capazes de controlar até 96% dos sintomas da Psoríase e Artrite e graças às farmacêuticas esses medicamentos têm oferecido uma nova vida a milhares de pacientes pelo mundo. Lembrando que é oferecido gratuito pelo SUS! Além disso, graças ao apoio dessas farmacêuticas o Amigos com Psoríase produz flyers, participa de eventos, doa (gratuitamente) camisetas e atua informando e apoiando pacientes como eu e você. Criticar é fácil quando não se sabe o que acontece nos bastidores. Hoje é um dia especial! Ao invés de atacar, que tal nos apoiarmos?” #maisamorporfavor*

Ainda no dia 29/10/2019, a página fez o seu post oficial pelo Dia Mundial da Psoríase com várias informações e algumas dicas aos portadores da doença que seguem abaixo:

Imagem 12



Fonte: Página Amigos com Psoríase / Facebook (2019).

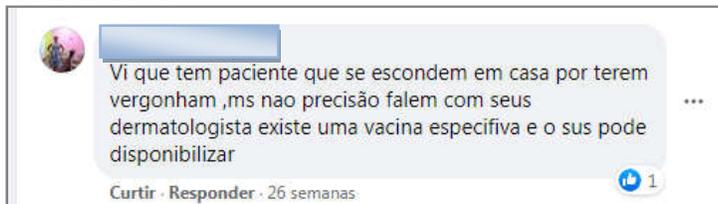
- Não se esconda: a vergonha é um sentimento comum à grande parte dos pacientes com psoríase, mas se isolar socialmente não irá ajudar em nada no tratamento da doença.

- Procure apoio: para ter bons resultados no tratamento da psoríase e promover sua saúde física e mental, é muito importante falar sobre a doença com seus amigos, familiares, companheiros, etc. Buscar um psicólogo é uma ótima oportunidade para conversar, aprender a lidar com preconceito, obter aceitação e promover a autoestima.

- Cuide-se: manter uma alimentação saudável e fazer exercícios físicos, ou seja, cuidar muito bem da saúde é indispensável para o controle da doença. Não desista de ter uma vida com mais qualidade e saúde.

Observando as postagens de todo o mês de outubro de 2019 da página Amigos com Psoríase, esta do dia 29/10/2019 foi a de maior repercussão, atingindo 4,1 mil curtidas, 184 comentários e um mil compartilhamentos. Dentre várias postagens de incentivo dos portadores de psoríase no enfrentamento da doença, chamou à atenção 1 post em específico em que a paciente, por ter alcançado um ótimo resultado talvez fazendo uso da medicação biológica, afirma que se trata de uma “vacina” para a cura da psoríase:

Comentário 1:



Fonte: Página Amigos com Psoríase / Facebook (2019).

Diante desta afirmação incorreta da usuária, seria importante que houvesse alguma resposta da página com alguma informação científica. As “drogas biológicas” para a psoríase antes de os sintomas surgirem, explica a dermatologista Michelle Diniz, da Sociedade Brasileira de Dermatologia (SBD). O tratamento é contínuo e ainda não se tem uma cura em definitivo para a doença.

No dia 30/10/2019 não houve nenhuma postagem. Fechando o mês de outubro, no dia 31/10/2019, a página Amigos com Psoríase compartilhou um vídeo de 31 segundos do especialista em psoríase, Dr. Cid Sabbag, que deixou como mensagem principal aos pacientes: *“Você que controla a sua vida e não a psoríase.”*

O médico afirma que é possível o controle total da doença e no caso do paciente não estar satisfeito com os tratamentos propostos pelo seu dermatologista, indica a mudança de profissional para encontrar o tratamento mais adequado,

seguro e eficaz. Finaliza o vídeo dizendo: “*Acredite na dermatologia brasileira!*” O vídeo teve 22 curtidas, um comentário e quatro compartilhamentos.

Imagem 13



Fonte: Página Amigos com Psoríase / Facebook (2019).

6.2. Psoríase Brasil

Fundada em cinco de setembro de 2010, a Psoríase Brasil está em segundo lugar em número de curtidas entre as páginas sobre a doença no Facebook. A página tem 20.493¹¹ curtidas e 20.773 seguidores. A página tem como missão fortalecer as associações por meio de ações integradas, acesso às informações e participação nas políticas públicas, de modo que resultem na melhoria da qualidade de vida das pessoas com psoríase.

A Psoríase Brasil identifica-se como uma organização sem fins lucrativos que trabalha pela defesa dos direitos das pessoas com a doença. Acredita que através de atitudes de respeito e solidariedade, pode contribuir para o bem estar dos portadores de psoríase.

A página também incentiva que as pessoas com psoríase ou artrite psoriásica registrem-se no Cadastro Nacional para que dados estatísticos sejam levantados e apurados a respeito da situação dessas doenças no país, contribuindo inclusive nas pesquisas de novos medicamentos e tratamento.

Dando início ao mapeamento das postagens realizadas pela Psoríase Brasil durante o mês de outubro de 2019, no dia 1º, foi postado um vídeo de 56 segundos com a Deputada Estadual do Rio Grande do Sul Fran Somensi e o Deputado

¹¹ Dados baseados em pesquisa realizada em 17/03/2020 e sujeitos a alteração.

Federal Carlos Gomes falando sobre a instalação da Frente Parlamentar pela Psoríase e Artrite Psoriásica na Assembleia Legislativa do Rio Grande do Sul no dia 02/10/2019. O vídeo teve 12 curtidas, três comentários e um compartilhamento.

Imagem 14



Fonte: Página Psoríase Brasil / Facebook (2019).

Outro post do dia 1º de outubro de 2019 foi o comunicado do início oficial da Campanha pelo Dia Mundial da Psoríase, celebrado internacionalmente em 29 de outubro. A página explica que trabalha todos os dias pelo enfrentamento à psoríase, mas que é no mês de outubro que realizam a maioria dos eventos para chamar a atenção da população e do poder público sobre a causa.

Imagem 15



Fonte: Página Psoríase Brasil / Facebook (2019).

A Psoríase Brasil informou também que serão cerca de 10 eventos pelo Brasil pelos pacientes de psoríase e artrite psoriásica e finalizou a legenda da foto com a frase tema da Campanha pelo Dia Mundial da Psoríase 2019: “É você quem define

como vai ser sua vida, não a psoríase”. A postagem teve 26 curtidas e 11 compartilhamentos.

No dia 02/10/2019, a página realizou quatro postagens relativas a ações e eventos sobre a psoríase. O primeiro post faz uma convocação para participar da Frente Parlamentar pela Psoríase na Assembleia Legislativa do Rio Grande do Sul-RS com a presença da presidente Gladis Lima¹² e personalidades ligadas à área da saúde para falar sobre a doença e dar início às atividades do Dia Mundial da Psoríase. A postagem obteve 14 curtidas e três comentários.

Imagem 16



Fonte: Página Psoríase Brasil / Facebook (2019).

O segundo post do dia 02/10/2019 foi direcionado a pacientes de Santa Cruz do Sul (RS) e região para divulgar o I Fórum sobre o tratamento da Psoríase. O evento ocorreu no dia 12/10/2019 e contou com a presença de dermatologista, reumatologista, psiquiatra, nutricionista e representante da Defensoria Pública. A publicação teve 20 curtidas e dois compartilhamentos.

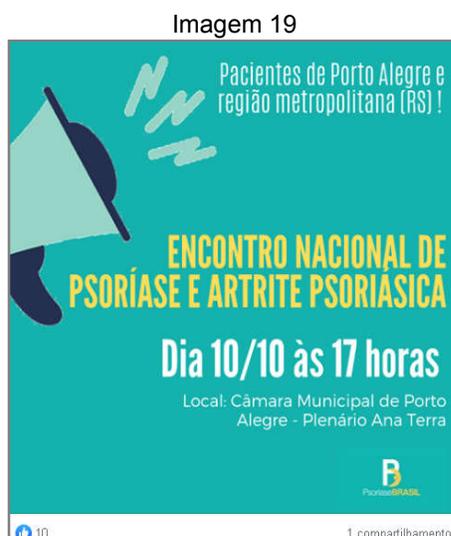
O terceiro e quarto posts de 02/10/2019 falaram sobre o evento de implantação da Frente Parlamentar pela Psoríase da Assembleia Legislativa do Rio Grande do Sul (RS) com transmissão ao vivo da cerimônia pela TV Assembleia do Estado do Rio Grande do Sul.

¹² Gladis Lima é presidente da ONG Psoríase Brasil desde 2015. Destaca a importância do papel das campanhas de conscientização no combate e na oferta de informações sobre a enfermidade.



Fonte: Página Psoríase Brasil / Facebook (2019).

No dia 03/10/2019, foram identificadas três postagens. Uma tratava-se de um “quiz¹³” com a seguinte frase de chamada: “Você conhece os impactos da psoríase? O post alcançou 14 curtidas, um comentário e quatro compartilhamentos. Os outros dois posts de 03/10/2019 fizeram a divulgação do “Encontro Nacional de Psoríase e Artrite Psoriásica” marcado para o dia 10/10/2019, na Câmara Municipal de Porto Alegre de 10h às 17h.



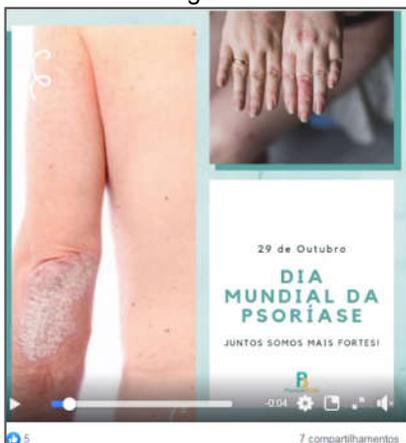
Fonte: Página Psoríase Brasil / Facebook (2019).

Ficou muito clara a relevância do evento, pois, foram identificadas seis postagens de divulgação dele na Psoríase Brasil. Duas delas no dia 03/10/2019 e as demais nos dias 05, 08, 09 e 10/10/2019.

¹³ Quiz é o nome de um jogo de questionários que tem como objetivo fazer uma avaliação dos conhecimentos sobre determinado assunto.

No dia 04/10/2019 a página fez um post para lembrar que dia 29 de outubro é o Dia Mundial da Psoríase e incentivar a divulgação sobre a doença, alertar a todos e contribuir para a diminuição do preconceito. Ao final da legenda da foto, colocaram a frase: “Juntos somos mais fortes!” O post teve cinco curtidas e sete compartilhamentos.

Imagem 20



Fonte: Página Psoríase Brasil / Facebook (2019).

No dia 05/10/2019 a Psoríase Brasil atualizou sua foto de capa divulgando novamente o dia 29 de Outubro – Dia Mundial da Psoríase – e trazendo informações importantes sobre a psoríase: “É uma doença crônica, não transmissível, tem tratamento e pode ser controlada. Compartilhe a informação!” O post obteve 18 curtidas e sete compartilhamentos.

Imagem 21



Fonte: Página Psoríase Brasil / Facebook (2019).

No dia 08/10/2019 a página publicou foto e link da matéria falando sobre a instalação da Frente Parlamentar pela Psoríase e Artrite Psoriásica no Rio Grande

do Sul que aconteceu em 02/10/2019. A postagem teve 25 curtidas e 11 compartilhamentos.

Imagem 22



Fonte: Página Psoríase Brasil / Facebook (2019).

Ainda em 08/10/2019 também foi postada uma imagem de um jovem casal e na legenda é feito o convite para que os seguidores da página sejam parceiros no compartilhamento da Campanha pelo Dia Mundial da Psoríase 2019, celebrado mundialmente no dia 29 de outubro.

Imagem 23



Fonte: Página Psoríase Brasil / Facebook (2019).

O post reforçou a informação de que a doença não é contagiosa, não tem cura, mas tem tratamento. A postagem alcançou 17 curtidas e 19 compartilhamentos.

No dia 09/10/2019 a página realizou dois posts sobre a psoríase. No primeiro, reforçou a mensagem de que a doença não é contagiosa, ainda não tem cura, mas tem tratamento que proporciona uma melhor qualidade de vida. Finalizou o texto do post com a frase tema da Campanha 2019: “*É você quem define como vai ser a sua vida. Não a psoríase*”. O post teve 17 curtidas e 19 compartilhamentos.

Imagem 24



Fonte: Página Psoríase Brasil / Facebook (2019).

O outro post de 09/10/2019 faz referência ao dia 29 de Outubro – Dia Mundial da Psoríase. Explica que a data tem o objetivo de conscientizar e alertar as pessoas sobre uma doença de pele crônica, não transmissível, de evolução dos sintomas imprevisíveis e de comorbidades significativas, incluindo a Artrite Psoriásica, doenças cardiovasculares, diabetes, entre outras. A página acrescenta que o preconceito e discriminação causam grande desconforto aos pacientes por sua condição.

O post também traz um vídeo de 1 minuto e 30 segundos incentivando os pacientes com psoríase a não abandonarem o desejo de serem felizes, buscando um diagnóstico adequado, tratamento eficaz, acolhimento, cuidado e respeito. O vídeo teve 11 curtidas e seis compartilhamentos.

Imagem 25



Fonte: Página Psoríase Brasil / Facebook (2019).

No dia 10/10/2019 a página postou um vídeo de 28 segundos trazendo essencialmente a mensagem de que somente com informação se combate o preconceito e discriminação em relação à psoríase. O vídeo teve 11 curtidas e nove compartilhamentos.

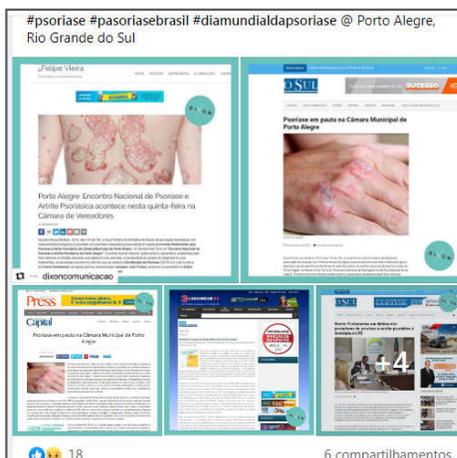
Imagem 26



Fonte: Página Psoríase Brasil / Facebook (2019).

Também no dia 10/10/2019 a página fez menção do Encontro Nacional de Psoríase e Artrite Psoriásica que estava acontecendo na Câmara de Vereadores de Porto Alegre-RS e traz o print de algumas publicações em que o evento foi divulgado. O post obteve 18 curtidas e seis compartilhamentos.

Imagem 27



Fonte: Página Psoríase Brasil / Facebook (2019).

No dia 11/10/2019 a Psoríase Brasil publicou imagens do “Encontro Nacional de Psoríase” realizado no dia anterior em Porto Alegre- RS que abordou temas importantes sobre a doença, como novos tratamentos e o impacto da doença na saúde física e mental do paciente. Na oportunidade, demandas como a necessidade de capacitação dos médicos das UBs no diagnóstico da doença, a dificuldade de atendimento por um especialista, acesso aos tratamentos, dentre outras foram levantadas. O post teve oito curtidas.

Imagem 28



Fonte: Página Psoríase Brasil / Facebook (2019).

No dia 13/10/2019 a página divulgou o link de uma matéria do Correio Braziliense publicada no mesmo dia intitulada: “Nova terapia é capaz de amenizar a psoríase em 80% dos pacientes.” O post conta que o tratamento à base de remédio biológico pode trazer benefícios psicológicos e sociais e que em cada 10 pessoas que usaram a medicação, sete obtiveram uma melhora extrema das lesões. A postagem chamou bastante a atenção dos seguidores da página, alcançando 121 curtidas, 25 comentários e 56 compartilhamentos.

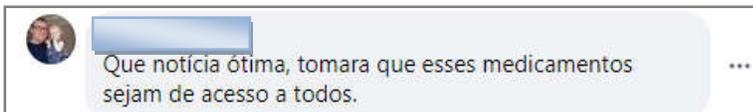
Imagem 29



Fonte: Página Psoríase Brasil / Facebook (2019).

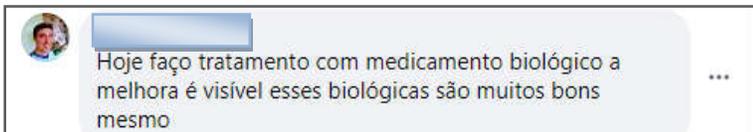
O conteúdo da matéria animou alguns seguidores da página conforme demonstram os comentários selecionados:

Comentário 1:



Fonte: Página Psoríase Brasil / Facebook (2019).

Comentário 2



Fonte: Página Psoríase Brasil / Facebook (2019).

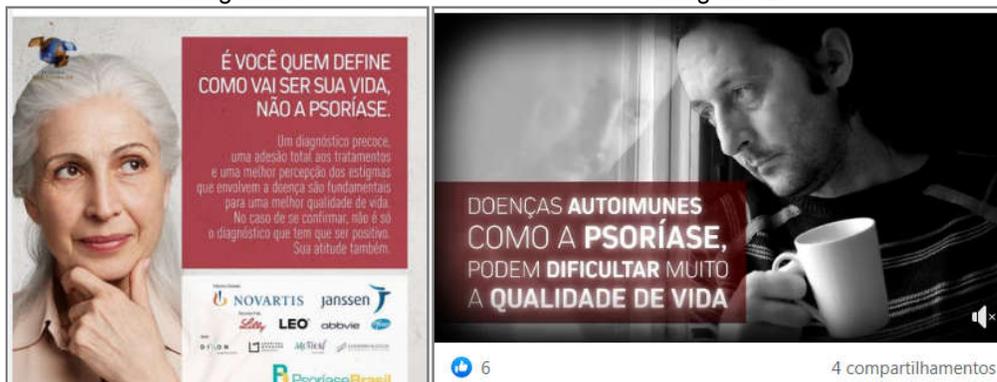
Nos dias 15, 16, 17, 18, 21, 22, 23 e 25/10/2019 a página fez diversos posts trazendo informações a respeito da psoríase e sobre a importância dos eventos pelo Dia Mundial da Psoríase – 29 de Outubro – como ferramentas para chamar a atenção da população e do poder público sobre a causa.

Imagem 30



Fonte: Página Psoríase Brasil- 15/10/2019 / Facebook (2019)

Imagem 31



Fonte: Página Psoríase Brasil- 16 e 17/10/2019 / Facebook (2019)

Imagem 33



Imagem 34



Fonte: Página Psoríase Brasil- 18, 21 e 22/10/2019 / Facebook (2019)

Imagem 35



Imagem 36



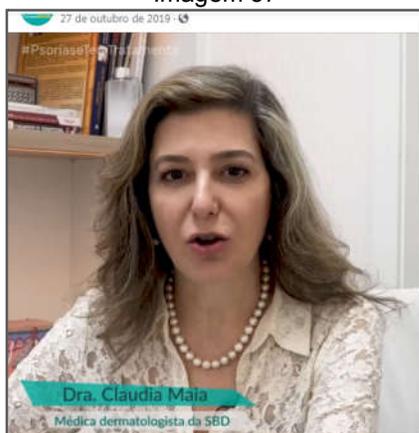
Fonte: Página Psoríase Brasil- 23 e 25/10/2019 / Facebook (2019)

No dia 25/10/2019 a página postou a entrevista de 25 minutos com Vânia Canuto, Diretora de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde, do Ministério

da Saúde no Programa Saber Mais TV Brasil. A entrevista tratou sobre os sintomas, diagnóstico, tratamento e prevenção da psoríase. O post teve 27 curtidas e seis compartilhamentos.

No dia 27/10/2019 a página publicou um vídeo de 58 segundos da dermatologista Cláudia Maia, da Sociedade Brasileira de Dermatologia (SBD) dizendo que a psoríase é uma doença inflamatória, crônica e que pode atingir as pessoas em todas as faixas etárias. A médica afirmou que apesar de infelizmente ainda não haver uma cura definitiva para a doença, ela tem tratamento e pode ser controlada. Conclui dizendo é muito importante que todos saibam que a psoríase não é contagiosa. O vídeo obteve 24 curtidas e 14 compartilhamentos.

Imagem 37



Fonte: Página Psoríase Brasil / Facebook (2019).

No dia 28/10/2019 a Psoríase Brasil fez duas postagens. A primeira fala sobre os 10 eventos promovidos por ela no mês de outubro pelos pacientes de psoríase e artrite psoriásica e a segunda postagem traz o cartaz da programação das ações do Dia da Psoríase realizadas em Brasília (DF) na Câmara dos Deputados e Senado Federal, nos dias 29 e 30 de outubro.

Imagem 38



Imagem 39



Fonte: Página Psoríase Brasil / Facebook (2019)

O post também conta que os eventos têm outro motivo para comemorar: em setembro de 2019 o Sistema Único de Saúde (SUS) incorporou quatro (4) medicamentos imunobiológicos para o tratamento da psoríase moderada a grave, em adultos e crianças, que não respondem às terapias tradicionais. Os medicamentos são: Adalimumabe, Secuquinumabe, Ustequinumabe e Etanercepte. O post teve 17 curtidas e sete compartilhamentos.

No dia 29/10/2019, data em que se comemora o Dia Mundial da Psoríase, a Psoríase Brasil realizou seis postagens no decorrer do dia, um aumento considerável de conteúdo que geralmente varia de uma a três postagens diárias. No 1º post de 29/10/2019, a página faz um convite para se participar da webAula marcada para as 18h com o tema: “*Suspeita de psoríase na Atenção Primária em Saúde (APS): como avaliar?*” O post teve 10 curtidas e três compartilhamentos.

O 2º post traz um vídeo de 1minuto e 30segundos, já publicado anteriormente na página em 09/10/2019. Nele os portadores da doença são motivados a não desistir de serem felizes em detrimento da psoríase e a buscarem um diagnóstico adequado e tratamento eficaz. O vídeo teve 17 curtidas e 18 compartilhamentos.

Imagem 40



Fonte: Página Psoríase Brasil / Facebook (2019).

O terceiro post de 29/10/2019 traz a entrevista de Gládis Lima, Presidente da Psoríase Brasil, ao programa Revista Brasil, da Rádio Nacional, sobre a doença que, apesar de não ter cura, tem tratamento. O post alcançou 67 curtidas, um comentário e 20 compartilhamentos.

Imagem 41



Fonte: Página Psoríase Brasil / Facebook (2019).

Os demais conteúdos de 29/10/2019 publicados na página tratam da Instalação da Frente Parlamentar pela Psoríase em Brasília (DF). Foi disponibilizado inclusive o link da transmissão na íntegra do evento, que teve 1 hora e 23 minutos de duração. O vídeo atingiu 33 curtidas, 12 comentários, 34 compartilhamentos e 396 visualizações.

Imagem 42



Fonte: Página Psoríase Brasil / Facebook (2019).

No dia 31/10/2019, fechando as atividades da Campanha do Dia Mundial da Psoríase 2019, a página fez seis postagens. A primeira foi um vídeo de 50 segundos com Ana Paula Fett Dixon, jornalista e responsável pela Assessoria de Comunicação da Psoríase Brasil e José Célio Peixoto Silveira, Vice-Presidente da página.

Eles falaram do balanço positivo da Campanha, da participação da Psoríase Brasil em dois dias no Congresso Nacional com distribuição de mais de seis mil folders, infográficos e sacolinhas com mensagens. Na Câmara dos Deputados,

fizeram a implantação da Frente Parlamentar pela Psoríase e Artrite Psoriásica. O vídeo teve 29 curtidas, três comentários e seis compartilhamentos.

A segunda postagem se tratava de uma matéria com o relato de algumas famosas que declararam ter psoríase, como a empresária Kim Kardashian, a cantora Cyndi Lauper e a modelo e atriz britânica Cara Delevingne. Na legenda, a página acrescenta: *“Quem sabe seja uma inspiração para alguns famosos brasileiros seguirem o exemplo.”* O post teve 66 curtidas, dois comentários e 19 compartilhamentos.

Imagem 43



Fonte: Página Psoríase Brasil / Facebook (2019).

A terceira postagem de 31/10/2019 foi para divulgar o site da Psoríase Brasil, que foi reformulado, ficou mais moderno e intuitivo para oferecer um melhor acesso às informações sobre a psoríase e ao trabalho desenvolvido pela página. O post teve 10 curtidas.

Imagem 44



Fonte: Página Psoríase Brasil / Facebook (2019).

A quarta postagem de 31/10/2019 traz um vídeo de 3 minutos e 46 segundos com o psicólogo Rudimar Stelmach trazendo dicas para diminuir o preconceito sobre a psoríase e outras psicossomáticas. O post teve 24 curtidas.

Imagem 45



Fonte: Página Psoríase Brasil / Facebook (2019).

A quinta postagem de 31/10/2019 divulga uma matéria publicada no site meionorte.com no dia 30/10/2019 com a afirmação de que, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), psoríase é uma doença global séria que pode até causar problemas no coração. O post chamou à atenção de muitos seguidores tendo alcançado 125 curtidas, seis comentários e 99 compartilhamentos.

Imagem 46

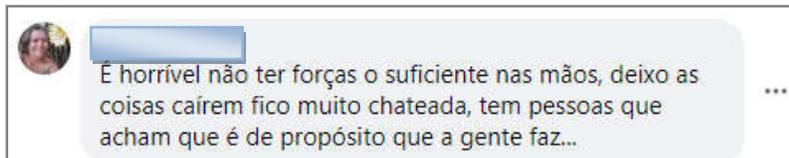


Fonte: Página Psoríase Brasil / Facebook (2019).

A sexta e última postagem de 31/10/2019 traz uma matéria do site folhavioria.com.br publicada em 29/10/2019 com o título: “Dia Mundial da Psoríase: você já ouviu falar de artrite psoriásica?” A matéria conta que o problema pode

afetar cerca de 30% das pessoas que têm psoríase, e a doença associa os sintomas dolorosos da artrite aos sinais na pele característicos da doença autoimune. Em um dos comentários na página, a paciente com artrite psoriásica deixou o registro do seu desconforto com a doença:

Comentário 1:



Fonte: Página Psoríase Brasil / Facebook (2019).

Ainda na matéria em questão, o reumatologista Levi Jales Neto afirma que, devido às características da doença e a forma como ela pode afetar a rotina do paciente, é importante atuar no sentido de amenizar esses efeitos, para que a pessoa consiga viver melhor. O post obteve 89 curtidas, 12 comentários e 49 compartilhamentos.

6.3. Psorisul

A Psorisul – Associação Nacional dos Portadores de Psoríase foi fundada em 19 de setembro de 2001 na cidade de Porto Alegre-RS. Tem como objetivo principal buscar informações relativas à doença e levá-las até os leitores, atualizando-os sobre os tipos de Psoríase, tratamentos, matérias, reportagens e estudos realizados no Brasil e no exterior. A página da Associação é a terceira em número de curtidas com a temática da psoríase no Facebook, possuindo 11.628¹⁴ curtidas e 11.759 seguidores.

Dando início ao registro das postagens realizadas pela Psorisul durante o mês de outubro de 2019, no dia 1º - assim como a página Psoríase Brasil, a Psorisul postou o vídeo de 56 segundos da Deputada Estadual do Rio Grande do Sul Fran Somensi e o Deputado Federal Carlos Gomes falando sobre a instalação da Frente Parlamentar pela Psoríase e Artrite Psoriásica na Assembleia Legislativa do Rio Grande do Sul no dia 02/10/2019. O vídeo teve duas curtidas.

¹⁴ Dados baseados em pesquisa realizada em 17/03/2020 e sujeitos à alteração.

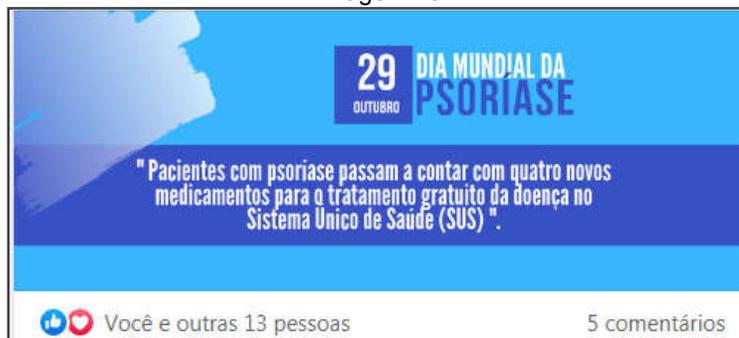
Imagem 47



Fonte: Página Psorisul / Facebook (2019).

Vale registrar que desde 20/09/2019 a página já havia atualizado sua foto de capa contendo duas importantes informações: a data de comemoração do Dia Mundial da Psoríase – 29 de Outubro e a notícia de que os pacientes com a doença agora podem contar com quatro novos medicamentos para o tratamento gratuito da no Sistema Único de Saúde (SUS).

Imagem 48



Fonte: Página Psorisul / Facebook (2019).

Nos dias 04 e 05/10/2019, a página convocou pacientes, familiares e profissionais de saúde a participarem do Encontro Nacional de Psoríase e Artrite Psoriásica promovido pela Psoríase Brasil a realizar-se no dia 10/10/2019 às 17h na Câmara Municipal de Porto Alegre-RS. Os posts contam que importantes especialistas no assunto abordarão os novos tratamentos da psoríase incorporados pelo SUS e os impactos negativos da doença no psicológico do paciente.

Imagem 49

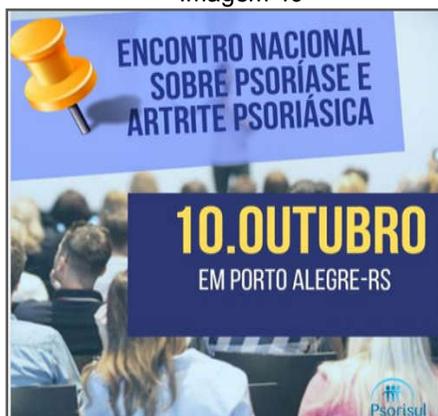


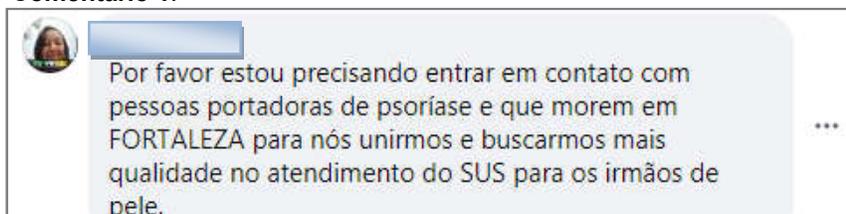
Imagem 50



Fonte: Página Psorisul- 04 e 05/10/2019 / Facebook (2019)

A publicação de 04/10/2019 teve 10 curtidas e dois compartilhamentos e a realizada em 05/10/2019 teve quatro curtidas e um comentário de uma pessoa de Fortaleza pedindo apoio para mobilizar as pessoas portadoras de psoríase de sua cidade. O post não obteve nenhum comentário ou resposta da página.

Comentário 1:



Fonte: Página Psorisul / Facebook (2019).

No dia 09/10/2019, véspera do Encontro Nacional de Psoríase e Artrite Psoriásica em Porto Alegre-RS, a página reforçou a divulgação do evento com duas postagens. Nelas foi informado que a nova Portaria do Ministério da Saúde sobre a aprovação de terapias com medicamentos biológicos a pacientes com psoríase moderada a grave estará em pauta. Menciona também que o evento reunirá médicos, poder público, pacientes e vereadores para falar sobre as condições daqueles que padecem com a psoríase, a necessidade do acesso ao diagnóstico e aos tratamentos.

A página finaliza a legenda explicando que as atividades acontecem no mês em que se celebra o Dia Mundial da Psoríase - 29/10/2019 – e é uma iniciativa da Frente Parlamentar da capital gaúcha, presidida pelo vereador José Freitas, tendo

na vice-presidência Gládis Lima, que é presidente da ONG Psoríase Brasil. O primeiro post alcançou grande visibilidade entre os seguidores da página, com 111 curtidas, oito comentários e 40 compartilhamentos. O segundo teve oito curtidas e dois compartilhamentos.



Fonte: Página Psorisul / Facebook (2019).

No dia 12/10/2019, a página chamou a atenção para o I Fórum sobre o tratamento da Psoríase e Artrite Psoriásica que aconteceria naquele dia, às 14h em Santa Cruz do Sul-RS. Os interessados em participar teriam apenas que levar 1quilo de ração. O post teve três curtidas e um compartilhamento.



Fonte: Página Psorisul / Facebook (2019).

No dia 13/10/2019 a Psorisul divulgou uma matéria do Correio Brasiliense publicada no dia e em sua legenda transcreveu o seguinte trecho: “Nova terapia é capaz de amenizar a psoríase em 80% dos pacientes. O resultado é atingido em

tratamento à base de remédio biológico testado em três mil voluntários acometidos por versões moderadas e graves da doença. Para especialistas, o tratamento também pode render benefícios psicológicos e sociais.”

Esta matéria também foi postada na mesma data pela página Psoríase Brasil. Na postagem feita pela Psorisul, obteve 43 curtidas, 6 comentários e 14 compartilhamentos. No dia 15/10/2019, a página postou imagens e a matéria do encontro na COSMAN - Comissão de Saúde e Meio Ambiente de Porto Alegre e na oportunidade debateram os desafios enfrentados pelos pacientes em detrimento da falta de políticas públicas. O post teve duas curtidas.

Imagem 54



Fonte: Página Psorisul / Facebook (2019).

No dia 16/10/2019 a página divulgou o I Encontro de Psoríase e Artrite Psoriásica realizado em 22/10/2019 em Caxias do Sul, região da Serra Gaúcha (RS) e aberto ao público. As inscrições poderiam ser feitas até o dia 21/10/2019 e para participar era necessário levar 1 quilo de alimento não perecível. O post teve 21 curtidas e quatro compartilhamentos.

Também no dia 16/10/2019 a Psorisul postou um vídeo de 12 minutos e 12 segundos com a psicóloga Hericka Zogbi para tratar a respeito dos aspectos emocionais dos pacientes com psoríase. O vídeo teve 4 curtidas e 3 compartilhamentos.

Imagem 55



Fonte: Página Psorisul / Facebook (2019).

No dia 18/10/2019 a página compartilhou um post da Psoripar – Associação Paranaense de Pessoas com Psoríase – divulgando o 8º Encontro Anual de Pessoas com Psoríase promovido pela Psoripar e agendado para 19/10/2019 em Maringá-PR com a presença de importantes especialistas abordando a doença.

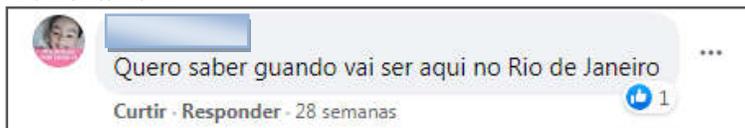
Imagem 56



Fonte: Página Psoripar / Facebook (2019).

A postagem teve sete curtidas e três comentários e em um deles, uma pessoa perguntou quando o evento aconteceria no Rio de Janeiro:

Comentário 1:



Fonte: Página Psorisul / Facebook (2019).

Foi muito positivo o usuário ter recebido uma resposta da própria página e com o direcionamento do grupo que deveria procurar em seu Estado.

Resposta da Psorisul:



Fonte: Página Psorisul / Facebook (2019).

No dia 19/10/2019 a página compartilhou o post da Psoríase Brasil convocando pessoas de Esteio-RS e região para participarem do encontro de trabalho das Frentes Parlamentares pela Psoríase do Rio Grande do Sul. A página finaliza a legenda dizendo: *“Venha contar a sua experiência de viver com uma doença crônica com grande dificuldade de diagnóstico e acesso aos tratamentos.”* A publicação teve 12 curtidas e dois compartilhamentos.

Imagem 57



Fonte: Página Psoríase Brasil / Facebook (2019).

Do dia 20/10/2019 ao dia 28/10/2019 a Psorisul não realizou nenhuma postagem, totalizando nove dias sem publicação ou compartilhamento de conteúdo. Somente em 29/10/2019 – Dia Mundial da Psoríase – a página compartilhou aos pacientes e profissionais de saúde o link de uma webAula do Youtube que aconteceria ao vivo às 18h com a dermatologista Manuela Martins, trazendo o tema: *“Suspeita de psoríase na Atenção Primária (APS): Como avaliar?”* O post teve uma curtida.

Imagem 58



Fonte: Youtube - 31/10/2019

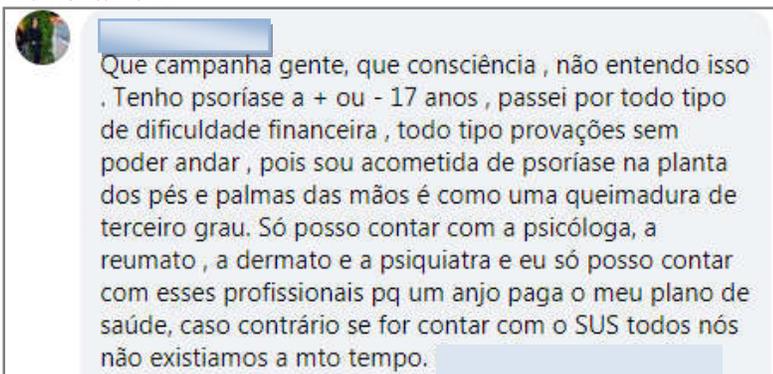
No dia 30/10/2019 a Psorisul realizou a sua última postagem do mês de outubro ao compartilhar o link da notícia do site “Primeira Hora” com a seguinte chamada: “Instalada Frente Parlamentar Nacional em Defesa dos Portadores de Psoríase e Artrite Psoriásica”. O post teve 37 curtidas e sete compartilhamentos.

6.4. Análise

6.4.1. Interação com o público

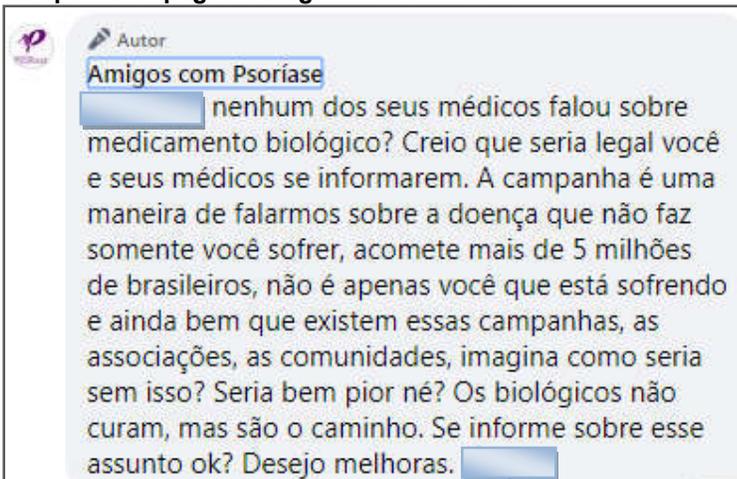
Ao averiguar de forma detalhada o material de cada página do Facebook mencionada nesta pesquisa, constatou-se que Amigos com Psoríase foi a página que mais interagiu com os seus seguidores. Essa afirmação é evidenciada pelo enfoque dado à página em incentivar a participação dos seus usuários com depoimentos, lhes fazendo perguntas e envolvendo-os na Campanha pelo Dia Mundial da Psoríase – #Eu Sinto na Pele – desenvolvida pela página.

Vale ressaltar que a página também se mostrou atenta aos posts feitos por seus usuários, mesmo que não fossem todos respondidos ou comentados. Em duas situações específicas ela deu respostas diretas às declarações onde identificou alguma informação ou posicionamento equivocado em postagens realizadas. Na primeira, uma seguidora da página falou das dificuldades que enfrenta por ter psoríase e ao final da postagem, disse “*se fosse contar com o SUS não existiríamos há muito tempo*”.

Comentário 1:

Fonte: Página Amigos com Psoríase / Facebook (2019).

Em resposta, a página trouxe algumas informações sobre os medicamentos biológicos – já disponíveis gratuitamente pelo SUS - e também demonstrou empatia à seguidora em relação às suas dificuldades no enfrentamento da psoríase.

Resposta da página Amigos com Psoríase:

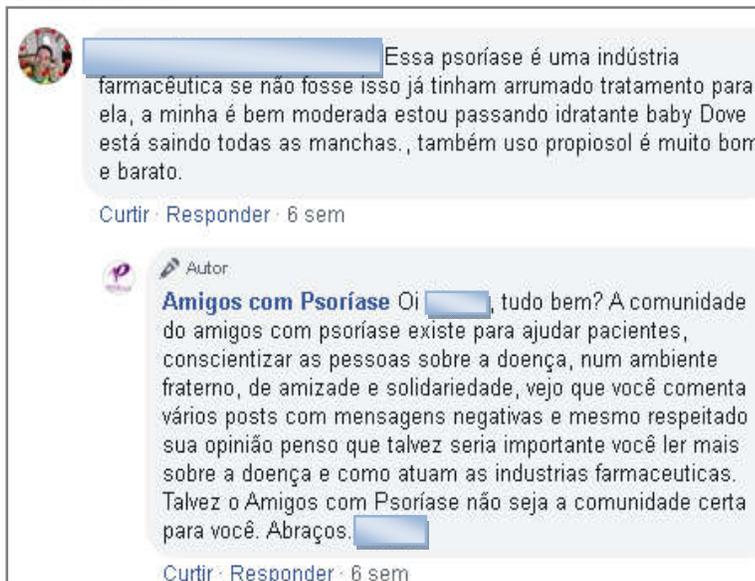
Fonte: Página Amigos com Psoríase / Facebook (2019).

Outro momento em que houve uma resposta direta aconteceu em 28/10/2019, véspera do Dia Mundial da Psoríase. A página havia feito um post falando sobre a importância do apoio de pessoas próximas no sucesso dos cuidados com a psoríase, já que a doença causa afastamento social e baixa estima nos pacientes. Finalizou a legenda com a frase: A psoríase não é contagiosa, amor sim.

Destoando completamente da mensagem e do objetivo da postagem, um seguidor da página fez uma publicação expondo muitos equívocos a respeito

psoríase e da indústria farmacêutica. A resposta da página Amigos com Psoríase está na sequência:

Comentário 1:



Fonte: Página Amigos com Psoríase / Facebook (2019).

No dia seguinte, Dia Mundial da Psoríase – 29 de Outubro, a mesma pessoa do comentário anterior deixa seu registro no post onde a página traz várias informações sobre a doença e menciona que apesar de não ter cura, com o avanço da medicina, a psoríase tem atualmente ótimas opções de tratamento.

Comentário 1:



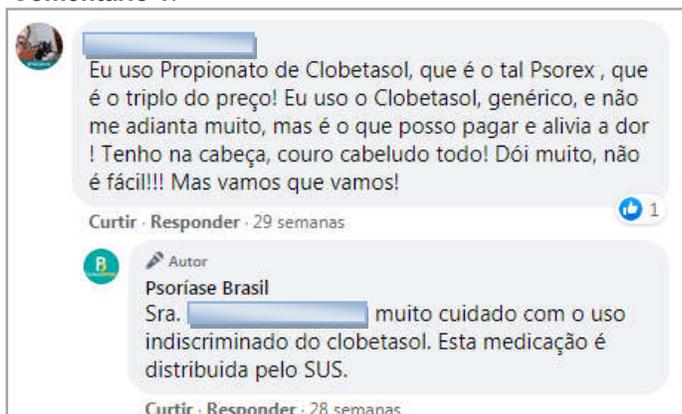
Fonte: Página Amigos com Psoríase / Facebook (2019).

Novamente, a página não deixou o post sem resposta e esclareceu que não fez menção a qualquer medicamento. A mediadora da página ainda sugeriu que o autor da postagem se informasse a respeito dos medicamentos biológicos oferecidos gratuitamente pelo SUS e que controlam até 96% dos sintomas da psoríase e artrite. Finalizou dizendo que a data é especial e que ao invés de fazer ataques seria mais proveitoso que todos se apoiassem.

Na página Psoríase Brasil, mesmo que ela siga uma linha mais direcionada à divulgação dos eventos e da Campanha pelo Dia Mundial da Psoríase, foi registrada

uma interação direta em resposta a um post feito no dia 31/10/2019. Nele a pessoa dizia fazer uso de uma medicação genérica em seu tratamento por ser a que tinha condições de pagar.

Comentário 1:

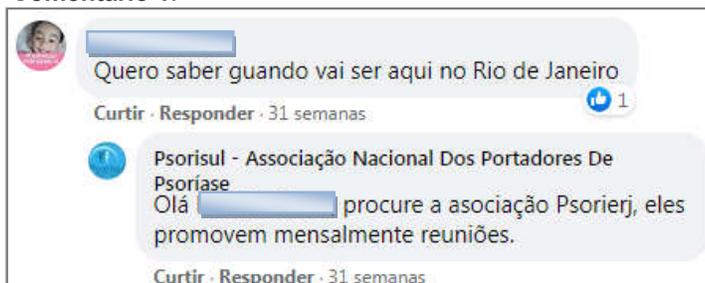


Fonte: Página Psoríase Brasil / Facebook (2019).

A página foi muito feliz em orientar sua seguidora a não fazer o uso indiscriminado da medicação e também lhe informar que ela é fornecida pelo SUS. Na Página Psorisul, das 14 postagens que realizou no mês de outubro de 2019, apenas três diziam respeito a conteúdo próprio e somente em um post, como na página Psoríase Brasil, aconteceu uma interação direta à postagem de um (a) seguidor (a).

Psorisul compartilhou no dia 18/10/2019 um evento da Psoripar¹⁵ que aconteceria em Maringá-PR e uma seguidora perguntou quando o evento aconteceria em seu Estado.

Comentário 1:



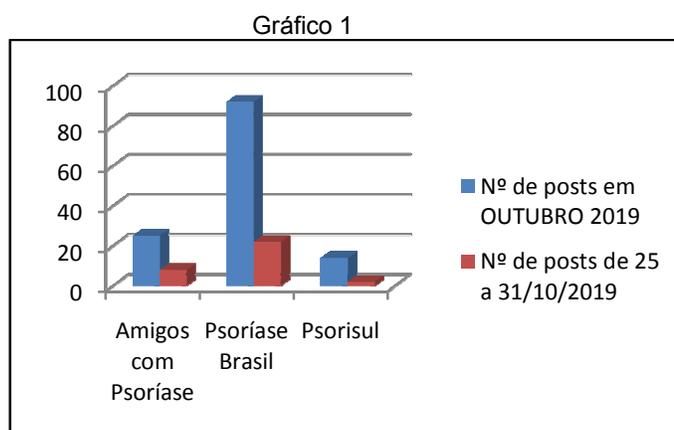
Fonte: Página Psorisul / Facebook (2019).

¹⁵Psoripar é uma entidade civil sem fins lucrativos fundada em 27/10/2019 por iniciativa de pessoas com psoríase e familiares.

A página Psorisul respondeu à sua seguidora orientando-a a procurar a Psorierj que promove reuniões mensais no Rio de Janeiro. Mesmo que a interação direta entre página e usuário tenha ocorrido apenas nesta situação específica, a página fez um bom encaminhamento em relação à pergunta que lhe foi feita.

6.4.2. Número de postagens

Em relação ao quantitativo de conteúdo publicado pelas páginas no período da pesquisa – 01/10/2019 a 31/10/2019 – o gráfico a seguir nos dá essa percepção:



Fonte: a autora com base nos dados da pesquisa (2019).

As colunas em azul no gráfico indicam o número de postagens que cada página realizou durante todo o mês de outubro de 2019. As colunas em vermelho representam a quantidade de postagens feitas na semana do Dia Mundial da Psoríase – de 25/10/2019 a 31/10/2019. A Psoríase Brasil fez 22 posts no período, o que representa uma média de 3 posts diários. Amigos com Psoríase fez 8 posts, ou seja, pouco mais de 1 post por dia e Psorisul fez apenas 2 posts na semana de 25 a 31/10/2019.

A página Psoríase Brasil foi a que mais realizou postagens no mês de outubro de 2019. Foram 92 publicações ao todo, sendo que destas:

- 53 posts: conteúdo próprio;
- 07 posts: vídeos informativos de outras fontes;
- 18 posts: notícias de veículos diversos sobre a psoríase;
- 14 posts: divulgação de eventos promovidos pela página.

A página Amigos com Psoríase, em segundo lugar em número de postagens, realizou 25 publicações, mais especificamente:

- 20 posts: conteúdo próprio;
- 01 post: vídeo informativo de outra fonte;
- 03 posts: divulgação de evento / conteúdo patrocinado.

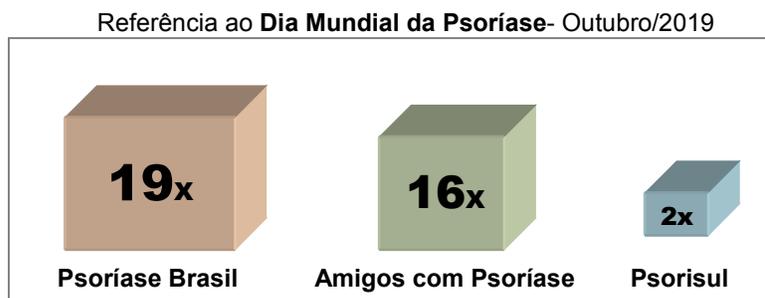
E com o menor número de postagens, temos a página Psorisul, que registrou 14 posts em todo o mês de outubro de 2019, distribuídos em:

- 03 posts: conteúdo próprio;
- 04 posts: notícias de veículos diversos sobre a psoríase;
- 03 posts: vídeos informativos de outras fontes;
- 04 posts: divulgação de evento / conteúdo patrocinado.

6.4.3. Referência ao Dia Mundial da Psoríase

O período delimitado para a análise das postagens das três páginas mais curtidas sobre psoríase no Facebook foi o mês de outubro pelo fato de ser nele a celebração do Dia Mundial da Psoríase – 29 de outubro. A data é um marco importante para os portadores da doença, seus familiares, e associações que militam pelo acesso aos tratamentos e pela redução do preconceito que resulta em sofrimento e perda da qualidade de vida do indivíduo.

Sabendo da importância da data, foi realizado um levantamento para indicar o número de vezes que cada página mencionou o Dia Mundial da Psoríase, seja com publicações específicas sobre a data ou apenas fazendo uso da hashtag #diamundialdapsoriase em suas postagens. Eis os dados:



Fonte: a autora com base nos dados da pesquisa (2019).

Psoríase Brasil, além de ser a primeira em número de postagens, também foi a página que mais publicizou o Dia Mundial da Psoríase em suas publicações, tendo feito 19 referências. Em seguida temos a página Amigos com Psoríase, que fez 16

postagens com menção à data e na página Psorisul foram identificadas apenas 2 referências.

6.4.4. Post mais curtido pelos usuários

Para identificar qual assunto sobre a psoríase recebeu a maior atenção dos usuários, observamos o post em cada página que alcançou o maior número de curtidas entre 01/10/2019 a 31/10/2019. Na página Amigos com Psoríase a postagem pelo Dia Mundial da Psoríase, em 29/10/2019, foi a que causou mais interação dos usuários, tendo recebido 4.122 curtidas, 184 comentários e mil compartilhamentos.

Imagem 59



Fonte: Página Amigos com Psoríase / Facebook (2019).

Além de explicar a importância do Dia Mundial da Psoríase e trazer informações sobre a doença, o post também deu dicas aos seus seguidores, motivando-os a não desistir de ter uma vida com mais qualidade e saúde. Na página Psoríase Brasil, o post de 31/10/2019 com uma notícia trazendo a chamada “Segundo a OMS, psoríase é uma doença global séria” foi o de maior repercussão, com 125 curtidas, seis comentários e 99 compartilhamentos.

Imagem 60



Fonte: Página Amigos com Psoríase / Facebook (2019).

A matéria explica que em função do seu caráter sistêmico, a doença antes considerada somente de pele, pode também em alguns casos estar associada a doenças cardíacas, hipertensão arterial, diabetes e obesidade.

Já na página Psorisul, a divulgação do Encontro Nacional de Psoríase e Artrite Psoriásica que aconteceu em 10/10/2019 na Câmara Municipal de Porto Alegre-RS foi a mais acessada na página, tendo alcançado 111 curtidas, oito comentários e 40 compartilhamentos.

Imagem 61



Fonte: Página Amigos com Psoríase / Facebook (2019).

O evento teve como uma de suas pautas a aprovação de terapias com medicamentos biológicos a pacientes com psoríase moderada à grave.

7 CONCLUSÃO

Com a marca de aproximadamente 127 milhões de usuários mensais ativos somente no Brasil, o Facebook, além de reunir milhares de perfis pessoais em todo o mundo, também é o espaço onde indivíduos, movidos por valores e interesses em comum, formam grupos e comunidades. Para se ter uma idéia, que tratam apenas sobre a psoríase, por exemplo, são 104 páginas e 94 grupos existentes, formando uma grande rede social sobre a temática.

Tendo observado o conteúdo das três páginas mais curtidas sobre psoríase no Facebook no período de Outubro de 2019 – mês em que se celebra o Dia Mundial da Psoríase - percebi que somente em Amigos com Psoríase identifica-se uma interação mais próxima da página com seus seguidores. E de que maneira ela ocorre? Na maior parte de suas publicações são feitas perguntas diretas aos usuários, que trazem depoimentos, opinam, dialogam entre si e trocam experiências. A página busca dar voz aos portadores da psoríase, considerando e valorizando os aspectos emocionais dos pacientes no enfrentamento da doença.

Nas páginas Psoríase Brasil e Psorisul percebe-se que elas “interagem” com seus seguidores predominantemente em nível de divulgação de informações e eventos relativos à psoríase. Em geral, nessas duas páginas os diálogos ocorrem entre os seus seguidores, que pela questão do problema em comum que possuem, identificam-se com a dor um do outro, denominam-se “irmãos de pele” e compartilham informações e suas experiências positivas ou não com os tratamentos.

Pode-se afirmar que neste caso as páginas atuam mais como mediadoras, lançando temas, conteúdos sobre a psoríase e divulgando novidades sobre o tratamento da doença. Elas fornecem o ambiente onde os usuários se apropriam de seus conteúdos e interagem entre si.

A Campanha pelo Dia Mundial da Psoríase – 29 de Outubro –foi muito bem trabalhada nas páginas Amigos com Psoríase e Psoríase Brasil. Amigos com Psoríase desenvolveu sua Campanha - *Eu sinto na Pele* - com o foco no combate ao preconceito e incentivando os portadores da doença a escreverem frases sobre como elas lidam e são afetadas pela psoríase. As sete melhores frases enviadas à página foram publicadas com as fotos dos seus autores, dando visibilidade e reconhecimento a cada um deles.

Já a página Psoríase Brasil norteou suas ações pautada no tema oficial da Campanha 2019, que foi *“É você quem define como vai ser sua vida, não a Psoríase.”* A página mostrou que a organização sem fins lucrativos Psoríase Brasil desenvolveu uma campanha de grande alcance de pessoas, tendo distribuído mais de 6 mil folderes e realizado cerca de dez eventos pelo país – alguns até mesmo com transmissão ao vivo.

Registro apenas uma crítica em relação à identidade visual da Campanha que pecou por utilizar no material gráfico produzido e também disponibilizado na Página apenas pessoas sem nenhum tipo de lesão de pele o que possa talvez não ter gerado uma identificação do portador de psoríase com aquelas imagens tão esteticamente perfeitas.

A página Psorisul não realizou Campanha própria pelo Dia Mundial da Psoríase e compartilhou uma quantidade pequena de notícias e de informações por se tratar do mês dedicado à doença. No dia 29 de Outubro, por exemplo, o único post da página foi a webAula intitulada *“Suspeita de psoríase na APS: Como avaliar?”* Faltou um empenho maior da página na divulgação de conteúdos exatamente no mês de divulgação e conscientização da doença que, segundo dados da OMS (Organização Mundial de Saúde) atinge aproximadamente 125 milhões de pessoas no mundo e cerca de 5 milhões apenas no Brasil.

O ponto favorável e comum às três páginas foi a divulgação de que psoríase não é contagiosa e que desde setembro de 2019 os pacientes que precisam de medicamentos biológicos para tratar a psoríase cutânea também terão acesso a essa medicação pelo SUS, que até então estava disponível somente para pacientes com artrite psoriásica e artrite reumatóide. Àqueles que apenas criticam o nosso Sistema Único de Saúde, consultem seus planos particulares e descubram se estes estão dispostos a arcar com as despesas desse tratamento que mensalmente tem um custo mensal de seis a oito mil reais por pessoa.

É graças a essa conquista do SUS pelos pacientes de psoríase do nosso país que hoje eu convivo com o diagnóstico da doença sem os desconfortos que ela me causava, tendo o couro cabeludo sempre coberto de placas e meu rosto cheio de lesões. Com menos de dois anos fazendo uso do biológico Adalimumabe fornecido pelo SUS via Farmácia de Minas estou com minha pele limpa de lesões.

Esse é o meu desejo a todos os pacientes de psoríase no Brasil e no mundo: que todos tenham acesso à informação, à saúde, às conquistas e benefícios do SUS

e a bons profissionais de saúde que os conduzam adequadamente em cada etapa do seu tratamento. Que não sintam mais o peso do preconceito e tenham uma vida cheia de qualidade e saúde!

REFERÊNCIAS

- ACIOLI, Sônia. **Redes Sociais e Teoria Social: revendo os fundamentos do conceito**. Londrina, 2007. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=000168&pid=S0034-7612200900050000600001&lng=pt
> Acesso em 25. Jan. 2020
- BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo**. Editora Edições 70. 1ª Ed. 2011.
- BERNARDO, Danylo Santos. **Evolução na comunicação: estudo nas Redes Sociais**. São Caetano do Sul, 2011. Disponível em https://www.uscs.edu.br/pesquisasacademicas/images/pesquisas/danylo_elias.pdf
> Acesso em 21. Jan. 2020
- CARVALHO *et. al.* **A política de implantação da internet no Brasil**. XXI CONGRESSO BRASILEIRO DE CIÊNCIAS DA COMUNICAÇÃO - INTERCOM, 1998, Recife. Anais... Recife, 1998. Disponível em www.portcom.intercom.org.br/pdfs/5be0d57f5fde664d948d9c2cbc80b619.PDF
> Acesso em 13. Out. 2019.
- FERNANDES, B. C. G. **Qualidade de vida nos doentes com psoríase - criação da versão portuguesa de psoríases disability index**. Coimbra, 2010. 67f. Dissertação (Mestrado em Economia e Gestão das Organizações de Saúde) - Faculdade de economia da universidade de Coimbra- Portugal. 2010. Disponível em <https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/14368/1/Qualidade%20de%20Vida%20nos%20Doentes%20com%20Psor%C3%ADase.pdf>
> Acesso em 08. Out. 2019.
- GÓMES, A.I. Pérez; SACRISTÁN, J. Gimeno. **Compreender e transformar o ensino**. Tradução: Ernani R. da Fonseca Rosa. Artmed, 1998.
- GUIZZO, Érico. **Internet: O que é, o que oferece, como conectar-se**. Editora Ática. 1999
- JESUS, Naiara Araújo; DOS REIS, Luciana Araújo; CASTRO, Juliana Souza. **Impacto da psoríase na qualidade de vida dos pacientes em tratamento: uma revisão sistemática da literatura**. Inter Scientia. V4, 2016. Disponível em <https://periodicos.unipe.br/index.php/interscientia/article/view/507>
> Acesso em 08. Out. 2019.
- LOIOLA, E; MOURA, S. **Análise de redes: Uma contribuição aos estudos organizacionais**. In: FISHER, T. (Org.) *Gestão Contemporânea, cidades estratégicas e organizações locais*. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas, 1997. P.53-68
- LUDWIG, M. W, B.; MULLER, M. C.; OLIVEIRA, M. S.; MORAES, J. F. D. **Qualidade de vida e localização da lesão em pacientes dermatológicos**. Anais Brasileiro de

Dermatologia, v. 84, n. 2, p. 143-50, 2009. Disponível em: < www.scielo.br/pdf/abd/v84n2/v84n2a07.pdf
> Acesso em 02. Out. 2019.

MACHADO, Joycemegue Ribeiro; TIJIBOY, Ana Vilma. **Redes Sociais Virtuais: um espaço para efetivação da aprendizagem cooperativa.** CINTED-UFRGS. V. 3 N° 1, Maio, 2005. Disponível em <https://www.seer.ufrgs.br/renote/article/viewFile/13798/7994>.
> Acesso em 20. Out. 2019

MARTELETO, Regina Maria. **Redes sociais, mediação e apropriação de informações: situando campos, objetos e conceitos na pesquisa da Ciência em Informação.** Tendências da Pesquisa Brasileira em Ciência da Informação. V. 3, n.1, 2010, p.27-46. Disponível em <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/2247>
> Acesso em 02. Out. 2019.

MARTINS, Nair Prata. **WebRádio: Novos gêneros, novas formas de interação.** Tese de Doutorado da Faculdade de Letras-UFMG-2008. Disponível em <https://repositorio.ufmg.br/handle/1843/AIRR-7DDJD8>
> Acesso em 23. Out. 2019

MELLO, Elizângela de Fátima; TEIXEIRA, Adriano Canabarro. **A interação social descrita por Vigotski e a sua possível ligação com a aprendizagem colaborativa através das tecnologias de rede.** IX Anped Sul, 2012. Disponível em www.ucs.br/etc/conferencias/index.php/anpedsul/9anpedsul/paper/viewFile/6/871
> Acesso em 12. Out. 2019.

MIRANDA, Gustavo Lima de. **A história da evolução da mídia no Brasil e no Mundo.** Disponível em www.repositorio.uniceub.br/jspui/bitstream/123456789/1265/2/20266495.pdf
> Acesso em 12. Out. 2019.

MONTEIRO, Luís. **A internet como meio de comunicação: possibilidades e limitações.** PUC Rio, Set. 2001. Disponível em <http://www.portcom.intercom.org.br/pdfs/62100555399949223325534481085941280573.pdf>
> Acesso em 13. Out. 2019.

MOREIRA, Fernanda Ferreira; FERNANDES, Marcos Vinicius; MAGALHÃES, Evaristo Nunes. **A influência do estresse no desencadeamento e evolução da psoríase.** Brazilian Journal of Surgery and Clinical Research, Vol.15,n.1,pp.87-90 (Jun – Ago 2016) Disponível em https://www.mastereditora.com.br/periodico/20161230_1532292.pdf
> Acesso em 28. Set. 2019.

OYAFUSO, L. K. M.; BORTOLETTO, M. C. C. **Qualidade de vida e psoríase.** Consenso Brasileiro de Psoríase, 2012.

Disponível em http://www.ufrgs.br/textecc/traducao/dermatologia/files/outros/Consenso_Psoriase_2012.pdf
> Acesso em 28. Set. 2019.

RECUERO, Raquel. **Considerações sobre a Difusão de Informações em Redes Sociais na Internet**. VIII Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação da Região Sul- Passo Fundo- RS.2007. Disponível em <http://www.intercom.org.br/papers/regionais/sul2007/resumos/r0464-1.pdf>
> Acesso em 25. Jan. 2020.

RODRIGUES, Ana Paula; TEIXEIRA, Raquel Maria. **Desvendando a psoríase**. RBAC, 2009. Disponível em http://sbac.org.br/rbac/wp-content/uploads/2016/08/RBAC_Vol41_n4-Completa.pdf#page=60
> Acesso em 28. Set. 2019.

SABBAG, C. Y. **A Pele Emocional – Controlando a Psoríase**. São Paulo. Iglu Editora LTDA, 2012.

SILVA, Juliana Dors Tigre da; MULLER, Marisa Campio. **Uma integração teórica entre psicossomática, stress e doenças crônicas de pele**. Estud. psicol. (Campinas), 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2007000200011&lng=pt&tlng=pt
> Acesso em 28. Set. 2019.

SILVA, Kênia de Sousa; SILVA, Eliana Aparecida Torrezan da. **Psoríase e sua relação com aspectos psicológicos, stress e eventos da vida**. Estud. psicol. (Campinas), 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2007000200012&lng=pt&tlng=pt
> Acesso em 07 Out. 2019.

VYGOTSKY, L. S.; COLE, M. **A formação social da mente: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores**. 6. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

VYGOTSKY, L. S. **Psicologia pedagógica**. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

WEIL, Pierre; TOMPAKOW, Roland. **O corpo fala: a linguagem silenciosa da comunicação não verbal**. 74. Ed. Petrópolis: Vozes, 2015. Disponível em https://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=-zCFDgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT4&dq=O+corpo+fala:+a+linguagem+silenciosa+da+comunica%C3%A7%C3%A3o+n%C3%A3o+verbal.+&ots=eDjR8nUuEn&sig=M1fMogzq9YBEpXLtbV2p2oAUN_U#v=onepage&q=O%20corpo%20fala%3A%20a%20linguagem%20silenciosa%20da%20comunica%C3%A7%C3%A3o%20n%C3%A3o%20verbal.&f=false
> Acesso em 15 Out. 2019

Sites / blogs / vídeos pesquisados:

www.slideshare.net/bronobarao/interao-social-57280243.

Acessado em 12-10-2019.

<http://www.portcom.intercom.org.br/pdfs/62100555399949223325534481085941280573.pdf>

Acessado em 12-10-2019.

https://www.oficinadanet.com.br/artigo/904/o_comeco_da_internet_no_brasil

Acessado em 14-10-2019.

<https://www.portaleducacao.com.br/conteudo/artigos/pedagogia/a-interacao-social-na-teoria-de-piaget/32629>

Acessado em 05-11-2019.

<https://www.techtudo.com.br/artigos/noticia/2012/02/o-que-e-um-host.html>

Acessado em 18-01-2020.

<https://www.youtube.com/watch?v=hSZISDRDwPo>

Psoríase e Vitiligo: Dr. Cid YazigiSabbag fala sobre as doenças no Vida Melhor, da Rede Vida, de 07/10/2011.

Acessado em 19-02-2020.

<https://www.sbd.org.br/dermatologia/pele/doencas-e-problemas/psoriase/18/>

Acessado em 26-02-2020.

<https://abcd.org.br/blog/noticias/pele-e-imunossupressores/>

Acessado em 28-02-2020.

<https://blog.escoladomarketingdigital.com.br/jesse-rodriques/>

Acessado em 15-03-2020.

https://en.wikipedia.org/wiki/AbbVie_Inc.

Acessado em 20-04-2020.

https://saude.novartis.com.br/psoriase/?utm_source=navegador&utm_medium=sitere_direc&utm_campaign=pelesempsoriase

Acessado em 20-04-2020.

<https://valor.globo.com/empresas/noticia/2018/07/18/facebook-chega-a-127-milhoes-de-usuarios-mensais-no-brasil.ghtml>

Acessado em 20-04-2020.

<https://pt.wikipedia.org/wiki/Facebook>

Acessado em 22-04-2020.

<https://www.infoescola.com/internet/historia-do-facebook/>

Acessado em 22-04-2020.

<https://www.youtube.com/watch?v=u8v2qV86ojk>

Acessado em 22-04-2020.

https://www.youtube.com/watch?v=W0oeib_ACO8&feature=youtu.be&fbclid=IwAR37SF51Z1Y1eVy_tOHfVBY5_W_TS6bXc3l6ku0VarbtUHNS0uf5FVVJjT4

Acessado em 30-04-2020.

<http://www.sbd.org.br/psoriasetemtratamento/noticias/palavra-de-medico/no-brasil-dia-mundial-da-psorriase-busca-sensibilizar-parlamentares/>

Acessado em 02-05-2020.

<https://www.significados.com.br/quiz/>

Acessado em 02-05-2020.

<http://www.psoripar.org.br/associacao/>

Acessado em 24-05-2020.