

Experiências de pacientes com câncer divulgadas nas redes sociais  
virtuais

Experiencias de pacientes con cáncer publicadas en las redes sociales  
virtuales

Cancer patients' experiences published in virtual social networks

Mirian Daiane de Oliveira<sup>1\*</sup> <https://orcid.org/0000-0002-0934-8447>

Mariana Pittarelli de Souza<sup>1</sup> <https://orcid.org/0000-0002-1636-9297>

Júlia Angeloni Fuentes<sup>1</sup> <https://orcid.org/0000-0002-0651-2811>

Juliana Dias Reis Pessalacia<sup>1</sup> <https://orcid.org/0000-0003-0468-2283>

<sup>1</sup>Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS), Campus de Três Lagoas, Três Lagoas MS, Brasil.

\*Correspondência: [mirian.oliveira@ufms.br](mailto:mirian.oliveira@ufms.br)

## RESUMO

As redes sociais virtuais podem ser utilizadas como fontes de dados complementares aos tradicionais, pois ao examinar como as pessoas descrevem suas experiências pode-se entender o impacto da doença e seu tratamento. Buscou-se identificar e analisar o perfil, as percepções e sentimentos de pessoas com câncer que interagem em rede social virtual. Trata-se de um estudo descritivo, qualitativo segundo a etnografia virtual. Foram utilizadas observação e entrevista semiestruturada. O processo analítico foi por meio da análise temática dos dados, sendo utilizado o *software* ATLAS TI 8 para organização dos dados. Participaram da pesquisa 18 sujeitos, de dois grupos do *Facebook*. A coleta teve início após a aprovação pelo Comitê de Ética, parecer nº: 1.793.414. A partir dos relatos emergiram as categorias: motivações para o compartilhamento da vivência, sentimentos ao compartilhar

experiências em rede social virtual, influência da rede social virtual nas percepções e conhecimentos sobre a doença e experiências vivenciadas a partir de publicações na rede social virtual. Os resultados, em geral, demonstram que as redes sociais influenciam de forma positiva no enfrentamento da doença, através do apoio mútuo, troca de experiências, expressão de sentimentos e conhecimento gerado.

**Palavras-chave:** Câncer; internet; rede social.

## **RESUMEN**

Las redes sociales virtuales pueden ser utilizadas como fuentes de datos complementarias a los tradicionales porque, al examinar cómo las personas describen sus experiencias, se puede comprender el impacto de la enfermedad y su tratamiento. Intentamos identificar y analizar el perfil, las percepciones y los sentimientos de las personas con cáncer que interactúan en la red social virtual. Se realizó un estudio descriptivo, cualitativo, según la etnografía virtual. Se utilizaron observaciones y entrevistas semiestructuradas. El proceso analítico fue a través del análisis temático de los datos, utilizando el software ATLASTI 8 para su organización. Participaron de la investigación 18 sujetos de dos grupos de Facebook. La colección comenzó después de la aprobación del Comité de Ética. De los informes surgieron las siguientes categorías: motivaciones para compartir la experiencia; sentimientos al compartir experiencias en una red social virtual; influencia de la red social virtual en las percepciones y conocimiento sobre la enfermedad; y experiencias vividas a partir de las publicaciones en la red social virtual. Los resultados, en general, demuestran que las redes sociales influyen positivamente en el manejo de la enfermedad, a través del apoyo mutuo, el intercambio de experiencias, la expresión de sentimientos y el conocimiento generado.

**Palabras clave:** Cáncer; Internet; redes sociales.

## **ABSTRACT**

Virtual social networks may serve as information sources complementary to traditional ones, since analysis of the way in which people describe their experiences may lead to understanding the impact of the disease and its treatment. Our purpose was to identify and

analyze the profile, perceptions and feelings of people with cancer who interact in virtual social networks. A descriptive qualitative study was conducted on the basis of virtual ethnography. Observations and semi-structured interviews were carried out. Thematic analysis of the data used the software ATLASTI 8 for their organization. Participants in the research were 18 subjects from two Facebook groups. Data collection started upon approval by the Ethics Committee. The following categories were drawn from the reports: motivations for sharing the experience; feelings experienced when sharing experiences in a virtual social network, influence of the virtual social network on perceptions of and knowledge about the disease; and experiences stemming from publications in the virtual social network. Results generally show that social networks positively influence the management of the disease via mutual support, the exchange of experiences, the expression of feelings and the knowledge generated.

**Key words:** Cancer; Internet; social networks.

Recibido: 23/04/2020

Aprobado: 02/06/2020

## **Introdução**

De modo geral, os indivíduos de todo mundo são atingidos por doenças crônicas, que podem causar alterações nas suas vidas e na de seus familiares de maneiras diversas, nos diferentes tempos do adoecimento, do diagnóstico ao tratamento e reabilitação. Entre as doenças crônicas não transmissíveis, uma das mais temidas é o câncer. O doente vivencia uma avalanche de alterações físicas, fisiológicas, emocionais, sociais, culturais, psicológicas e espirituais.<sup>(1)</sup> Nesse contexto, a internet vem sendo utilizada como uma grande aliada no apoio social a estes pacientes. Atualmente, são incontáveis os sites sobre temas vinculados, de alguma forma, às questões relativas à saúde/doença.<sup>(2)</sup> É difícil dizer o número exato de *websites* dedicados à saúde. Alguns são elaborados e mantidos por empresários do setor de saúde, outros são individuais, organizados por pacientes ou por profissionais de saúde. Existem, ainda, os grupos de autoajuda de pacientes portadores de uma determinada doença, fóruns interativos que oferecem informações e permitem, cada vez mais, a troca de experiências entre consumidores de serviços de saúde. Finalmente, cabe uma menção às

associações profissionais, organizações não governamentais, universitárias, de pesquisa e agências governamentais que disponibilizam sua *homepage*.<sup>(3)</sup>

Sites de mídia social podem ser utilizados como uma fonte de dados complementar aos tradicionais, pois ao examinar como as pessoas descrevem suas experiências pode-se entender o impacto da doença e seu tratamento e como esses pacientes tentam melhorar essa situação encontrando uma maneira de superar através desse relato compartilhado.<sup>(4)</sup>

Atualmente o *Facebook* é uma das redes sociais virtuais mais utilizadas e representativas, o qual se apresenta como um espaço informal, no qual independente de suas características, o indivíduo consegue se conectar e interagir. Além disso, é um meio que permite a partilha de ideias, notícias, gostos, informações e discussão de temas.<sup>(5)</sup>

A maior incidência de doenças crônicas sofre influência do aumento da expectativa de vida e entre as enfermidades que trazem maiores repercussões físicas e psicológicas, destaca-se o câncer, pelo fato de ser temida tanto pelo próprio doente como por seus familiares, gerando diversos sentimentos e significados que refletem na ressignificação existencial daqueles que a vivenciam.<sup>(6)</sup>

O projeto *Globocan/Iarc*, realizado em 2012, refere que os tipos de câncer mais incidentes no mundo foram pulmão (1,8 milhão), mama (1,7 milhão), intestino (1,4 milhão) e próstata (1,1 milhão). No sexo masculino, os mais frequentes foram pulmão (16,7 %), próstata (15,0 %), intestino (10,0 %), estômago (8,5 %) e fígado (7,5 %). Em mulheres, as maiores frequências encontradas foram mama (25,2 %), intestino (9,2 %), pulmão (8,7 %), colo do útero (7,9 %) e estômago (4,8 %).<sup>(7)</sup>

Em paralelo à evolução e aumento de casos de câncer no mundo, a doença cada vez mais frequente na população também acompanhou o advento da primordial e acentuada transformação tecnológica, tendo como consequências a possibilidade do crescimento acentuado do acesso à informação. Graças ao aparecimento e expansão da internet, a informação disponível é cada vez mais fácil e rapidamente acessível.<sup>(8)</sup>

Concomitante a isso, a tecnologia de informação e comunicação têm desempenhado papel fundamental e as redes sociais virtuais passaram a fazer parte do cotidiano coletivo, não se restringindo faixa etária, gênero ou condição social.<sup>(9)</sup> Na internet, as fontes de informação disponíveis são infinitas, e por isso, a possibilidade de interatividade entre indivíduos é possível de maneira universal. Além disso, a própria pessoa é capaz de produzir informações, organizando seu próprio site, blog ou rede social, como *Facebook*, *Twitter* ou

*Instagram*. Dessa maneira, a internet oferece novas oportunidades tanto para a difusão quanto para a produção de informação e novas maneiras de relacionamentos.<sup>(3)</sup>

Assim, a evolução da tecnologia fez com que surgisse um novo conceito de comunidade, o qual contemporaneamente pode ser compreendido como “rede social”. Tal fato é devido à dinâmica atual das redes de comunicação que se constitui a partir da aproximação virtual de indivíduos que se relacionam particular e coletivamente no ciberespaço.<sup>(10)</sup>

Diante disso, a internet possibilita novos caminhos, no qual pesquisadores podem reunir histórias pessoais. Além disso, há um aumento de dados disponíveis para coleta de diversas maneiras, bem como o acesso a um vasto e crescente repositório de informações e dados.<sup>(11)</sup>

Portanto, torna-se relevante a realização de estudos que busquem explorar as interações entre pacientes com câncer nos ambientes virtuais. A partir da construção do conhecimento sobre o tema, será possível compreender o contato virtual entre pacientes que vivenciam ou vivenciaram o câncer, tornando possível também compreender os impactos advindos destas experiências. Além disso, identificar e analisar o perfil, as percepções e os sentimentos de pessoas com câncer que interagem em rede social virtual.

## **Métodos**

A abordagem utilizada para avaliar a percepção dos pacientes com câncer estudo descritivo e exploratório, com abordagem qualitativa, balizado pelo quadro teórico do método etnográfico. Devido à natureza da investigação, foram utilizados os pressupostos da etnografia virtual.<sup>(12)</sup>

Para a identificação da população a ser pesquisada, foi realizada inicialmente, uma pesquisa por intermédio do mecanismo de busca da rede social a fim de selecionar os grupos. Utilizou-se a palavra-chave “câncer” na ferramenta de pesquisa e o *Facebook* disponibilizou uma opção de “grupos sugeridos” que também foi utilizada. Foram excluídos os grupos vinculados a Organizações não governamentais (ONGs), associações filantrópicas ou religiosas, grupos governamentais, vinculados a universidades ou faculdades, voltados a acadêmicos ou profissionais de saúde. Após a exclusão, foram selecionados os grupos mais numerosos e como expressiva quantidade de postagens, comentários, interação, troca de vivências e informações entre os membros. Foram selecionados os grupos: “Você Sem

Câncer”, “Câncer - e agora”, sendo solicitada a participação de três pesquisadoras nos mesmos.

O próximo passo foi selecionar os participantes para a pesquisa com base no que foi postado em seus perfis. Após o processo de consentimento livre e esclarecido, foram coletados os depoimentos dos participantes, a partir de suas publicações nas redes sociais. Os participantes também foram convidados a participar de uma entrevista via *skype* ou *whatsapp*. O universo de estudo compreendeu 3 000 pacientes, participantes dos grupos selecionados. O critério para definição da amostra foi o de conveniência<sup>(13)</sup> e a coleta de dados foi interrompida a partir do momento em que se obteve o *corpus* necessário para análise dos relatos, por meio da relevância das falas.

O processo analítico dos dados foi realizado por meio da análise temática dos dados.<sup>(14)</sup> Associada a análise temática, foi utilizado o *software* ATLAS TI 8 para organização dos dados. A coleta de dados teve início após a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos da instituição proponente, com parecer de aprovação de nº: 1.793.414.

## **Participantes**

Foram participantes sujeitos acima de 18 anos, portador (a) atual ou passado de algum tipo de câncer e participante de pelo menos um dos grupos selecionados. Foram excluídos participantes de grupos vinculados a ONGs, associações filantrópicas ou religiosas, grupos governamentais, vinculados a universidades ou faculdades, voltados a acadêmicos ou profissionais de saúde.

## **Instrumentos**

Como técnicas de coleta de dados foram utilizadas observação e entrevista semiestruturada. A observação compreendeu o acompanhamento pelas pesquisadoras das atividades dos participantes nos grupos, sendo utilizado um roteiro contendo dados de identificação dos participantes e falas compartilhadas que remetam às suas experiências com a doença, troca de informações e sentimentos. A aplicação deste roteiro envolveu somente os dados disponíveis nas redes sociais pesquisadas. Também foram realizadas entrevistas a partir de um roteiro semiestruturado voltado para a compreensão das percepções e experiências vivenciadas pelos pacientes nos grupos selecionados.

## Resultados e discussão

Do universo de estudo de 3 000 participantes, contidos nos grupos do *Facebook*, foram selecionadas previamente 70 indivíduos, de acordo com uma análise de suas postagens, os quais foram convidados a participarem da pesquisa. Dentre esses, a média de curtidas em cada postagem foi de 179,22 e de comentários 43,13; demonstrando o grande alcance que as redes sociais apresentam, tendo importância como dispersor de informações, conhecimentos, sentimentos e apoio mútuo. Dentre esses indivíduos, apenas 18 (100 %) aceitaram participar e a partir das falas dos mesmos, emergiram as seguintes categorias de análise temática apresentadas na Figura 1:



Fig. 1 - Categorias de análise temática emergentes.

Logo abaixo são apresentadas as categorias com alguns relatos representativos, análise e discussão das mesmas.

### Motivações para o compartilhamento da vivência

Dos 18 (100 %) pacientes entrevistados, 10 (55,5) referiram como motivação para a interação em rede social virtual o apoio mútuo que a mesma propicia entre sujeitos que vivenciam ou vivenciaram o câncer; 6 (33,33 %) ressaltaram que foram motivados pela necessidade de compartilhar com outros pacientes, a partir de suas experiências, que o câncer tem cura e 2 (11,11 %) relataram que a motivação estava na necessidade de troca de conhecimentos sobre a doença:

*(...) eu vi que muitas pessoas não sabiam o que estava acontecendo, não sabia o nome da sua quimioterapia, não sabe o nome do câncer né, é importante você saber (...) (EFA, Três Lagos-MS).*

*(...) o que me motiva a compartilhar isso no facebook é mostrar para as pessoas que o câncer não é o fim e sim o começo de uma vida nova, que tudo que é desde o princípio tratado, diagnosticado e tratado tem cura (...) (CRS, Francisco Alves-PR).*

*O que me motivou foi que eu queria compartilhar com quem também estava passando pelo mesmo problema que eu naquele momento (...) eu sentia a necessidade de conversar com quem sentia a mesma coisa que eu (APCS, Americana-SP).*

*Minha motivação foi poder ter passado por tudo e saber que a pessoa tem chance, que a pessoa pode ter uma qualidade de vida melhor, que a pessoa vai sofrer vai, que vai ser difícil vai (...) porque o câncer tem cura (VCAA, São Bernardo do Campo-SP).*

Um dos principais motivos que impulsionou as publicações na rede social estudada foi o apoio mútuo entre os pacientes que vivenciam a doença. Sabe-se que os pacientes com câncer precisam compartilhar seus sentimentos e que os mesmos podem oferecer um apoio inestimável a outras pessoas.<sup>(15)</sup>

As redes sociais virtuais podem funcionar como uma importante fonte de apoio entre estas pessoas, pois muitas mensagens motivacionais são acompanhadas por imagens e textos, na maioria das vezes, abordando a necessidade de superação de obstáculos.<sup>(3)</sup> Isso pode ser demonstrado na publicação de APCS:

*Bom dia pessoal!! Ontem inaugurei minha careca (...) rrsrs (...) Deixei meus filhos rasparem, nos divertimos muito, muitas risadas... Estou me sentindo aliviada, a expectativa era muito grande para esse momento (...). Mas graças à Deus foi divertido!!*

Os participantes também referiram que o compartilhar de experiências de cura da doença foi um forte motivador para as publicações, buscando-se desmistificar a doença:

*Enfrentei e venci o câncer de mama duas vezes! Recebi o feedback de muitas mulheres que se inspiraram com a minha história(...) (VFF).*

A construção histórica do câncer sempre esteve relacionada à percepção de uma doença incurável, remetendo à morte. Entretanto, vale ressaltar que o câncer contempla um conjunto de mais de cem doenças, existindo peculiaridades clínicas e de tratamento de cada uma dessas. Entretanto, a palavra câncer pode se sobrepor às particularidades de cada tipo, na percepção que as pessoas têm da doença e da cura, provocando um imaginário negativo, relacionado à morte.<sup>(16)</sup> Alguns exemplos de postagens publicadas no *Facebook* com um tom de motivação e incentivo:

*(...) Eu sei o que digo, diagnóstico precoce é vida que segue. Medo? Não!!! Fé, coragem, e vontade de viver (...) Acreditem!!!!” (GCT). Força na peruca, mais uma quimioterapia. Foco, Força e Fé (...) (EFA). Este é um resumo do que me aconteceu, e meu objetivo é mostrar a todos que lutam contra o câncer, que jamais desistam, pois eu venci (...) jamais deixe de lutar, pois eu superei e cada dia é uma vitória.#COMPARTILHE (CRS).*

Outra motivação para as publicações foi o compartilhar de conhecimentos, nesse contexto, sabe-se que as comunidades *on-line* parecem ser um terreno propício para que esse processo ocorra, não apenas devido à troca de informações que ocorre no ambiente virtual sobre uma determinada doença, mas também pela possibilidade de compartilhar experiências, auxiliando na integração dos participantes.<sup>(2)</sup> Isso pode ser comprovado na publicação de ACB:

*(...) do diagnóstico até o fim do tratamento sempre fui muito forte, otimista, mas assim que terminei o tratamento passei por uma fase bem difícil, de depressão e ansiedade. Hoje vejo que é bem comum isso, mas ainda é um assunto pouco falado. Eu procurei psiquiatra, terapeuta e assim consegui superar esses problemas e me reinserir no mundo(...). Espero que o meu texto ajude a compreender melhor essa fase e que ajude(...). Se quiser conversar é só chamar in box.*

Ao compartilharem relatos, publicações a respeito do estado de saúde, surgem com frequência como no exemplo de MSM:

*Hoje é o dia de pegar o resultado da tomografia e mostrar para a oncologista, que esteja tudo bem (...) sentindo-se confiante. Após algumas horas fez uma nova publicação: Fui na consulta e está tudo bem graças a Deus, retorno só de 4 em 4 meses.*

Assim, ao expressarem suas motivações para a interação da rede social, surgiram palavras/expressões, tais como: “tem cura”; “contar minha história”; “ajudar as pessoas”; ‘transmitir informação’; ‘apoio’ e ‘transmitir força’, conforme apresentado na Figura 2.



Fig. 2 - Nuvem de palavras: motivos para o compartilhamento da vivência.

### Sentimentos ao compartilhar experiências em rede social virtual

Dos 18 (100 %) pacientes entrevistados, 17 (94,44 %) relataram ter se sentido muito bem ou satisfeitos ao compartilhar suas vivências na rede social virtual, sendo relatados como motivos para tais sentimentos: a cooperação/ajuda mútua (11; 64,70 %); o carinho/desvelo recebido (4; 23,5 %) e a utilidade em compartilhar sua história/conhecimento (2; 11,7 %). Apenas 1 (5,5 %) do total de participantes, relatou sentimento de frustração com esta experiência, pelo fato de tentar compartilhar conhecimento de qualidade sobre a doença e as pessoas não estarem interessadas nisto, mas sim em fórmulas rápidas e milagrosas:

*Eu me sinto bem, me sinto muito melhor e por isso que eu divulgo isso para as pessoas, para que as pessoas possam sentir melhor também através do meu relato,*

*do meu testemunho, eu acredito que as pessoas vão se sentir muito melhor também compartilhando sua história de vida para outras pessoas que estão na luta contra o câncer (CRS, Francisco Alves-PR).*

*Eu me sinto muito bem, muito útil em saber que eu estou colaborando e ajudando essas pessoas. E as pessoas me retornam, as pessoas pedem ajuda, as pessoas entram em contato somente para agradecer. VCAA (São Bernardo do Campo-SP).*

*Ali no grupo que eu tive a dimensão da importância que é compartilhar as nossas angústias, dores, enfim, e conviver com pessoas que vivem a mesma realidade que a gente, porque o que acontece no grupo é que uma se inspira na outra... (TFT, Jaguaruna-SC). (...) era uma coisa que eu não esperava, mas eu achei muito lindo a manifestação de carinho que eu recebi, eu achei muito lindo, muito mesmo (...) (GCT, São Paulo-SP).*

O diagnóstico de câncer e todas as suas consequências rompem o equilíbrio do indivíduo e de toda a sua família. Além de vivenciar uma avalanche de alterações, o paciente passa a conviver com sentimentos como o medo, ansiedade, dúvidas e raiva.<sup>(1)</sup> Um estudo<sup>(17)</sup> revelou que o medo e a incerteza são os principais sentimentos demonstrados durante o tratamento de câncer. No Facebook, algumas publicações demonstraram essas incertezas devido ao diagnóstico, como por exemplo:

*(...) recebi a pior notícia de toda minha vida, sim (...) eu, com 33 anos na época, estava com câncer de mama. Naquele momento perdi meu chão, entrei em desespero, chorei como se não houvesse amanhã, só pensava como meu filho de 1 ano e meio iria ficar sem a mãe, pois por falta de informação e até por não ter histórico nenhum na família, aquela notícia pra mim veio como uma sentença de morte (...) (DCADN). Outros, entretanto usam esse momento para pedir apoio e orações:*

*(...) recebi um diagnóstico de câncer de mama... reconheço que não é um momento dos mais agradáveis!!! Mas foi uma forma de pedir suas orações, energia positiva. Acredito que cada um que me incluir na sua fé me fortalecerá (...) vou vencer (...) nada excluirá o meu sorriso e minha alegria de viver (GCT).*

As causas do sofrimento podem ser múltiplas, dinâmicas, sincrônicas e têm um efeito adicional, os aspectos que geram ou contribuem para o sofrimento são interdependentes, mas podem ser diferenciadas de acordo com a sua natureza, físico, psicológico, social, cultural e espiritual.<sup>(18)</sup>

Neste contexto, a interatividade proporcionada pelas redes sociais virtuais pode colaborar para que pacientes e familiares possam compartilhar seus sentimentos com aqueles que estão passando pela mesma experiência. Entretanto, um estudo destacou que a falta de envolvimento de médicos com as discussões nas redes sociais pode resultar em um efeito negativo sobre os sentimentos dos pacientes, como consequência da falta de conhecimento real sobre a doença e tratamentos.<sup>(15)</sup>

A comunidade virtual pode funcionar como uma importante fonte de apoio psicológico entre os portadores de determinadas patologias. Ela oferece um ambiente no qual os indivíduos que compartilham um estado patológico, podem socializar seus medos e aflições, alegrias, difundindo mensagens de otimismo e prazer pela vida.<sup>(3)</sup> Além disso a interação a partir das redes sociais, auxilia na integração dos participantes, no engajamento do grupo e no fortalecimento de sentimentos como auto realização, identidade e pertencimento.<sup>(2)</sup>



Fig. 3 - Nuvem de palavras: sentimentos ao compartilhar experiências.

### Influência da rede social virtual nas percepções e conhecimentos sobre a doença

Dos 18 (100 %) pacientes entrevistados, 12 (66,66 %) relataram que a rede social oferece conhecimentos sobre a doença e seu enfrentamento, sendo que destes, 9 (75 %) relataram que a rede oferece conhecimento sobre os aspectos emocionais no enfrentamento da doença e 7 (58,33 %) disseram que a mesma oferece informações médicas úteis sobre a doença.

Entretanto, 6 (33,33 %) pacientes expressaram dúvidas sobre a fidedignidade/qualidade das informações transmitidas nas redes sociais virtuais:

*Me ajudou muito né, nós temos ótimas páginas que falam sobre câncer, aqui tem páginas sérias, me ajuda muito porque a gente troca muita experiência, tem muitas dicas, motiva sim as meninas, elas postam também, me dão ideias, então assim, tem sido muito bom, a gente tem mais informações....(EFA, Três Lagoas-MS).*

*A gente nunca fica sem resposta, o facebook ajuda bastante, não fiquei sozinha um minuto. Eu fico muito feliz de compartilhar com elas o meu estado. Muitas mulheres são sozinhas e não tem nem apoio da família, elas precisam dessa ajuda (MLCB, São Paulo-SP).*

*Então acho que o facebook e as redes sociais ajudam muito. Porém há muitas informações que precisamos ter um olhar crítico, muitas coisas têm que duvidar, mas pesquisando e buscando, indo atrás das informações corretas e participando dos grupos corretos com certeza as pessoas chegam no sucesso (VCAA, São Bernardo do Campo-SP).*

*...o Facebook e os grupos, eles me deram muito mais discernimento, principalmente nas minhas escolhas com relação ao que eu quero pra mim, ao que eu acredito ser bom no meu tratamento, com relação a pós cirúrgico, é tudo muito esclarecer, ...me trouxe muito discernimento, muito conhecimento para eu saber lidar com a situação (DPM, Tubarão-SC).*

*O Facebook não me influenciou até porque eu acho que é uma ferramenta muito boa, mas muito mal utilizada né, então, eu até uso muito mais pra analisar os comportamentos, .... (CRF, Florianópolis-SC).*

Além de ser uma das temáticas mais pesquisadas na rede, a saúde é uma das áreas na qual há uma crescente e diversificada quantidade de informações sendo disponibilizadas. A popularização da prática de pesquisar e compartilhar informações sobre sintomas, diagnóstico, profilaxia e tratamento de uma determinada doença entre usuários da *web* contribuiu para a emergência do ‘paciente informado’: um novo ator social que tem interferido na relação médico/paciente e no cuidado em saúde. Ele é alguém que se sente inteirado sobre sua condição de saúde, devido ao acesso e à troca de informações e à experiência derivada do convívio com a doença.<sup>(2,3)</sup>

A disseminação de informações pelo ciberespaço incrementa, a princípio, o empoderamento do cidadão comum: as pesquisas extensas e intensas de informações sobre sua patologia permitem ao indivíduo um campo maior de ação e de escolhas sobre sua condição de saúde, deslocando, em parte, a assimetria que há séculos caracteriza a relação médico/paciente.<sup>(2)</sup>

Na atualidade, o *Facebook* é a plataforma mais visitada do mundo e um grande número de organizações de saúde pública, percebendo as vantagens deste meio de comunicação, têm compartilhado seus serviços no mesmo. Entretanto, a satisfação do usuário com a informação fornecida nestas redes tem sido pouco explorada. Cabe ressaltar que a satisfação com a informação na rede social, é geralmente um mediador importante da relação entre comunicação, afeto, crenças cognitivas, atitudes e modificação comportamental.<sup>(19)</sup>

Em um estudo de revisão com o objetivo de analisar os conteúdos das informações publicadas nas redes sociais virtuais no período de 2006 a 2016 sobre câncer colorretal, demonstrou que a prevenção foi a informação mais pesquisada pelos pacientes, seguida de efeitos colaterais do tratamento. Também evidenciou que a maioria dos pacientes usa a rede social para obter informações e aprimorar conhecimentos sobre a doença. Outro ponto destacado foi a credibilidade científica das informações, a qual foi identificada como um problema em todos os estudos e a falta de envolvimento de profissionais médicos nas discussões também foi destacada.<sup>(15)</sup>

Quanto à qualidade das informações nas mídias sociais, destaca-se ainda que com a ampliação do acesso às mesmas, informações não confiáveis e falsas podem ser transmitidas para um público cada vez maior. Recentemente no Brasil, ocorreu um caso que, por influência das mídias sociais, obteve grande repercussão no país. Foi o caso da fosforometanolamina, um produto produzido em uma universidade brasileira com a promessa de cura do câncer que, mesmo não tendo sido realizado nenhum estudo de segurança para a utilização em seres humanos, foi fabricado e distribuído para um número crescente de pacientes ao longo dos anos. A agitação e a pressão de grupos de pacientes e membros da família foram tão enérgicas e equivocadas que os legisladores aprovaram um caminho para a distribuição de fosforometanolamina, mesmo antes de estudos adequados serem realizados.<sup>(20)</sup>

Assim, torna-se cada vez mais urgente, a presença de clínicos em mídias sociais, seja através de contas institucionais ou através de contas pessoais, oferecendo oportunidade para interações diretas com pacientes, sobreviventes e cuidadores, fornecendo informações e orientações com embasamento científico. Sabe-se que as interações *on-line* com os

profissionais de saúde têm o potencial de se tornar um benefício fundamental do engajamento clínico.<sup>(21)</sup>

### **Experiências vivenciadas a partir de publicações na rede social virtual**

Dos 18 (100 %) pacientes entrevistados, 16 (88,88 %) relataram casos/experiências de interação positivas com outras pessoas nas redes sociais, 1 (5,55 %) relatou uma situação constrangedora e 1 (5,55 %) não mencionou nenhum tipo de experiência:

*Com meu relato, com meu testemunho em vários lugares que eu já passei, eu já consegui motivar muitas pessoas..., conversei com ele, mostrei minhas fotos, mostrei meu vídeo pra ele. Depois que eu sai o senhor já estava andando, foi no banheiro rapou a barba e eu passei no corredor e ele falou: “olha aqui oh, rapei a barba...” (CRS, Francisco Alves-PR).*

*(...) vou falar de uma experiência em relação as pessoas, que estão recebendo essa minha história que eu tenho compartilhando nos grupos...então assim, pra mim foi muito gratificante, falei que tô torcendo por ela, falei que se ela precisar falar comigo é só ela entrar em contato, enfim, isso é gratificante (ACB, Florianópolis-SC).*

*...a história dela me comoveu muito, foi uma que eu fui acompanhando tudo, e apesar de ser um câncer totalmente diferente do que eu tive, mas as postagens dela, as coisas que ela passava, as informações foi muito, muito legal e realmente me marcou... (APCS, Americana-SP).*

*(...)tem uma que me marcou muito, porque era uma coisa que eu queria dizer muito, isso, isso me machucou por um bom tempo, porque as pessoas costumam dizer que cabelo é o de menos, e não é o de menos para uma mulher é uma coisa assim, ...tem que se preocupar com cabelo não, tem que se preocupar com a vida, (...) E isso me magoou muito, muito, muito, muito, porque tudo bem, mas eu precisava de apoio e isso me doeu muito... (EFA, Três Lagoas-MS).*

Os participantes relataram diferentes experiências positivas após terem interagido nas redes sociais virtuais e, em geral, tais experiências estão relacionadas a situações de apoio mútuo, possibilitando que os sujeitos que estão interagindo se beneficiem a partir da troca de experiências sobre a doença e seu enfrentamento.

Entretanto, em um dos relatos o participante relatou uma experiência constrangedora. Sabe-se que experiências negativas também são comuns durante esta interação nas redes sociais virtuais, pois por meio da conversação entre os indivíduos pode-se legitimar uma violência simbólica, a qual pode se replicar na mesma rapidez em que é legitimada. Tal violência é perpetrada pelo discurso que estigmatiza ainda mais os atributos indesejáveis do corpo e do “*status*” social, enquanto legitima aqueles relacionados do poder econômico (riqueza e magreza).<sup>(22)</sup>

Quanto a isto, vale destacar que no Brasil, foi aprovado recentemente o Marco Civil da Internet (lei n.12.965, de 23 de abril de 2014), que contém princípios, garantias, direitos e deveres para internautas e provedores no país, a qual se constitui uma primeira etapa para que no futuro venham a se constituir outros parâmetros mais definidores da segurança no ciberespaço. Juntamente com outras legislações, a mesma se encaixa em um conjunto que lança um olhar protetor não somente ao uso adequado da internet, mas também aos sujeitos vulneráveis que dela fazem uso, ou que nelas são expostos.<sup>(23)</sup>

## **Conclusões**

Os resultados deste estudo apontam que, de um modo geral, as redes sociais virtuais influenciam de forma positiva no enfrentamento da doença, propiciando interações voltadas para o apoio mútuo, o encorajamento, a troca de experiências, a expressão de sentimentos, a observação de que o diagnóstico não é uma sentença de morte, o compartilhamento de informações e o conhecimento sobre a patologia, tratamentos e reações.

Entretanto, vale ressaltar que os participantes demonstraram preocupação com a qualidade e fidedignidade das informações fornecidas pela rede estudada. Assim, destaca-se a importância de uma maior participação de profissionais médicos nesta rede, com o intuito de fornecer o apoio clínico aos pacientes que enfrentam o câncer.

Outro ponto destacado é a questão da violência simbólica legitimada através de discursos estigmatizadores apresentados nas interações em rede social virtual. Neste sentido, ressalta-se a importância do aprofundamento das discussões em torno da temática da proteção e privacidade no contexto da internet no Brasil, com a possibilidade de propostas de novas legislações e intervenções políticas e jurídicas neste assunto.

## Referências Bibliográficas

1. Justino ET, Mantovani MF, Kalinke LP, Ulbrich EM, Moreira RC, Abini L. The trajectory of cancer as told by nurses: moments of revelation, adaptation and the healing experience. *Esc Anna Nery*. 2014;18(1):41-6.
2. Seçkin G. Cyber patients surfing the medical web: computer-mediated medical knowledge and perceived benefits. *Comput Hum Behav*. 2010;26 (6):1694-1700.
3. Pereira Neto A, Barbosa L, Silva A, Dantas MLG. O paciente informado e os saberes médicos: um estudo de etnografia virtual em comunidades de doentes no Facebook. *Hist Cienc Saude-Manguinhos [Internet]*. 2015;22(Supl):1653-71.
4. Gibson F, Hibbins S, Grew T, Morgan S, Pearce S, Stark D, Fern LA. How young people describe the impact of living with and beyond a cancer diagnosis: feasibility of using social media as a research method. *Psycho-Oncol*. 2016;25(1):121-40.
5. Reis PCSSC, Leite AMT, Amorim SMM, Souto TS. A solidão em utilizadores portugueses do Facebook. *Psicol Socied*. 2016;28(2):237-46.
6. Piolli KC, Medeiros M, Sales CA. Significações de ser cuidadora do companheiro com câncer: um olhar existencial. *Rev Bras Enferm [Internet]*. 2016;69(1):110-7.
7. Forman D, Bray F, Brewster DH, Gombe Mbalawa C, Kohler B, Piñeros M, et al. *Cancer Incidence in Five Continents*. Lyon: International Agency for Research on Cancer; 2013.
8. Giddens A. *Modernidade e identidade*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 2002.
9. Ferraz D, Pelegrinelli D, Matos E, Haddad J, Martins MT, Santos R, et al. *Etnografia virtual: uma tendência para pesquisa em ambientes virtuais de aprendizagem e de prática [monografia]*. São Paulo: Escola de Comunicações e Artes da Universidade de São Paulo; 2009.
10. Costa R. Por um novo conceito de comunidade: redes sociais, comunidades pessoais, inteligência coletiva. *Interface*. 2005;9(17):235-48.
11. Wong CA, Merchant RM, Moreno MA. Using social media to engage adolescents and young adults with their health. *Healthc Amsterd*. 2014;2(4):220-4.
12. Hine C. *Virtual Ethnography*. Reino Unido: Sage; 2000.
13. Patton MQ. *Qualitative Research & Evaluation Methods: Integrating Theory and Practice*. Minnesota: Sage Publishing; 2002.
14. Braum V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol UK*. 2006;3:77-101.

15. Pellino G, Simillis C, Qiu S, Rasheed S, Mills S, Warren O, et al. PLoS One. 2017;12(8): e0183031.
16. Castro EK, Romeiro FB, Lima NB, Lawrenz P, Hass S. Percepção da doença, indicadores de ansiedade e depressão em mulheres com câncer. *Psic Saúd Doenç* [Internet]. 2015;16(3):359-72.
17. Jaman-Mewes P, Soledad RM. Vivir con cáncer: una experiencia de cambios profundos provocados por la quimioterapia. *Aquichán*. 2014;14(1):20-31.
18. Krikorian A, Limonero JT, Factores asociados a la experiencia de sufrimiento en pacientes con cáncer avanzado. *Av Psicol Latinoam*. 2015;33(3):423-38.
19. Su YK, Min HL, Jisu Y, Kyung HO, Jae KJ. Factors affecting satisfaction with cancer information provided through the social networking services of the National Cancer Information Center in Korea. *Epidemiol Health*. 2017;39:e2017057.
20. Rêgo JFM, Lopes G, Riechelmann RP, Sternberg C, Ferrari C, Fernandes G. A "miracle" cancer drug in the era of social media: A survey of Brazilian oncologists' opinions and experience with phosphoethanolamine. *Rev Assoc Med Bras*. 2017;63(1):70-7.
21. Perales MA, Drake EK, Pemmaraju N, Wood WA. Social Media and the Adolescent and Young Adult (AYA) Patient with Cancer. *Curr Hematol Malig Rep*. 2016;11(6):449-55.
22. Recuero R, Soares P. Violência simbólica e redes sociais no Facebook: o caso da fanpage "Diva Depressão". São Paulo: Galáxia. 2013;13(26):239-54.
23. Coelho Junior L, Okabe M. O Marco Civil da internet no Brasil. *Rev Psicol Unesp*. 2017;14(1):13-25.

### **Conflicto de intereses**

El autor declara que no existe conflicto de intereses

### **Declaración de autoría**

Todos los autores contribuyeron en la definición de la idea, la recolección y el análisis de la información, como también en la estructura, redacción y aprobación final del manuscrito.