



ISSN: 2230-9926

Available online at <http://www.journalijdr.com>

IJDR

International Journal of Development Research

Vol. 12, Issue, 07, pp. 57694-57698, July, 2022

<https://doi.org/10.37118/ijdr.25035.07.2022>



RESEARCH ARTICLE

OPEN ACCESS

“EXPERIMENTA E DEPOIS ME FALA”: CONVERSAÇÃO EM REDE DOS PACIENTES ONCOLÓGICOS EM UM GRUPO DO FACEBOOK®

João Vitor Antunes Lins dos Santos¹, Julyane Felipette Lima², Jeferson Santos Araújo¹, Vander Monteiro Conceição¹, Eduarda Vaz Oliveira² and Leticia Barbosa³

¹Universidade Federal da Fronteira Sul, Curso de Graduação em Enfermagem, Chapecó, Santa Catarina, Brazil ²Associação Hospitalar Lenoir Vargas Ferreira, Hospital Regional do Oeste, Chapecó, Santa Catarina, Brazil

³Fundação Oswaldo Cruz – FioCruz, Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brazil

ARTICLE INFO

Article History:

Received 07th April, 2022

Received in revised form

18th May, 2022

Accepted 05th June, 2022

Published online 30th July, 2022

Key Words:

Anthropology Medical,
Internet Use, Oncology Nursing,
Medical Oncology, Social Media.

*Corresponding author: João Vitor Lins

ABSTRACT

O câncer é considerado um dos principais problemas de saúde pública no mundo, e estima-se o crescimento de suas taxas de incidência ao redor do mundo nos próximos anos. Desde o momento do diagnóstico e início do tratamento, as condições de enfrentamento e compreensão dos pacientes necessitam de atenção, visto o impacto emocional desta doença estigmatizada. O avanço das tecnologias e a inserção da internet no cotidiano possibilitaram que a comunicação mediada por computadores se transformasse em um dos principais meios para a solução de dúvidas e o compartilhamento de experiências por meio das comunidades virtuais, sobretudo para aqueles que enfrentam condições de saúde como o câncer. Este estudo teve como objetivo geral descrever a conversação em rede dos pacientes oncológicos em grupo do Facebook®. Trata-se de um estudo qualitativo e com desenho da Netnografia, um processo de análise fundamentada em codificação analítica. A partir do processo de análise, identificou-se a categoria “Experimenta e depois me fala”. O estudo nesta comunidade virtual propiciou compreender o quão enriquecedor pode ser a interação entre pacientes oncológicos, que, ao produzirem conhecimento ao longo da convivência com o câncer, tornam-se potencializadores do autocuidado, do automanejo e da participação ativa no processo de tratamento.

Copyright © 2022, João Vitor Antunes Lins dos Santos et al. This is an open access article distributed under the Creative Commons Attribution License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Citation: João Vitor Antunes Lins dos Santos, Julyane Felipette Lima, Jeferson Santos Araújo, Vander Monteiro Conceição, Eduarda Vaz Oliveira, Leticia Barbosa. “Experimenta e depois me fala”: conversação em rede dos pacientes oncológicos em um grupo do Facebook®, *International Journal of Development Research*, 12, (07), 57694-57698.

INTRODUCTION

Estigmatizado pela sociedade, o diagnóstico do câncer traz consigo uma bagagem emocional permeada por subjetividades, anseios e medos que repercutem na compreensão que o adoecido tem das informações prestadas pelos profissionais de saúde (Korsvold *et al.*, 2017). O rigor técnico na abordagem do profissional de saúde ou o excesso de informações repassadas após a comunicação de uma má notícia pode afetar também na assimilação de informações (Harking *et al.*, 2017). O acesso à informação técnico-científica facilitado pela internet, muitas vezes repercute na busca por conteúdo sobre saúde on-line antes da procura por profissional de saúde (Pereira Neto *et al.*, 2015). Não obstante, os pacientes oncológicos tendem a utilizar a internet como recurso para compreender o seu adoecimento, seja para obter informações sobre o diagnóstico e tratamento, como buscar o apoio dos pares que vivenciam situação semelhante, para dialogar, solucionar dúvidas e adquirir mais informação sobre a doença (Hey *et al.*, 2016). As inserções e interações no ambiente on-line são definidas como conversação em rede—um fenômeno inerente ao uso das mídias

sociais. Essa comunicação é intermediada por computadores e utiliza a internet para promover o diálogo, criando sentidos e significados para os participantes, tal qual o diálogo face-a-face (Recuero, 2014a). As interações são possibilitadas via redes sociais digitais, como o Facebook. Dentro dessas plataformas, os indivíduos tendem a formar as comunidades virtuais – um grupo de pessoas que possuem um interesse em comum e discutem sobre uma temática (Recuero, 2014b) neste caso, o câncer. No contexto da oncologia, a comunicação oportunizada pelos espaços on-line de convivência possibilitam a discussão de assuntos que dificilmente são debatidos no cotidiano dos serviços de saúde. Além disso, os membros ali presentes são pessoas que enfrentam a mesma condição de adoecimento e relacionam-se com seus pares no Facebook® (Melo and Vasconcellos-Silva, 2018). Os pacientes que discutem e orientam os demais, nas interações, são considerados especialistas em sua doença e adquiriram um conhecimento experiencial a partir de suas vivências com o câncer e orientações médicas pregressas do plano terapêutico (Melo and Vasconcellos-Silva, 2018). Nesse cenário, o estudo realizado analisou a seguinte questão: como ocorre a conversação em rede em um grupo do Facebook® de pacientes oncológicos? O principal objetivo foi

descrever a conversação em rede dos pacientes oncológicos em um grupo do Facebook®.

MATERIALS METHODS

O presente estudo é qualitativo, e tem como desenho metodológico a Netnografia, descrita por Kozinets (2019). Trata-se de um método empregado para estudos etnográficos desenvolvidos em ambientes on-line, a fim de examinar os fenômenos sociais imbricados nesse espaço. Nele, é reconhecido que as interações on-line transcendem o ambiente virtual e ganham representatividade cultural e social (Kozinets, 2019). A netnografia é um método de pesquisa apoiado por trabalho de campo on-line, e usa a comunicação mediada por computador como meio para obtenção de dados. No contexto de disseminação das redes sociais digitais, concomitante ao surgimento das comunidades virtuais e a magnitude de inserção da internet como meio de interações sociais, esse método vem ganhando força em diversas áreas do conhecimento para analisar os comportamentos on-line e compreender fenômenos sociais (Kozinets, 2019).

OBJETO E CENÁRIO DE PESQUISA: A pesquisa foi realizada em um grupo privado para pacientes oncológicos organizado no site da rede social Facebook®. Este grupo possuía 10.458 mil membros ao final da coleta dos dados. Os participantes deste estudo foram os membros do referido grupo que fizeram postagens (interações) durante o período da coleta dos dados.

COLETA DE DADOS: A coleta de dados foi realizada durante quatro meses, entre 3 de outubro de 2021 e 15 de janeiro de 2022. Diariamente, durante o período da coleta, o autor principal do estudo entrou no grupo e fez uma captura de tela das postagens e comentários que contemplaram os critérios de inclusão. Os dados foram armazenados em um disco rígido, e posteriormente transcritos via software Microsoft Word®. Coletou-se, nesse período, 67 postagens.

ANÁLISE DOS DADOS: O método de análise utilizado foi a codificação analítica, com abordagem indutiva. Trata-se de uma modalidade que possibilita transmutar os dados coletados em uma visão e interpretação geral (Kozinets, 2019). Na etapa de codificação, os dados coletados são adicionados em um editor de texto. Essa ferramenta possibilitou a diagramação das falas para compreender os discursos em sua integralidade, assim, contemplou as postagens e respostas, bem como a quantidade de comentários e reações que ele obteve. Durante a etapa de anotação, ocorreu a reflexão sobre os dados. Foram gerados insights ao longo do processo de análise, sendo estes registrados em um novo documento e adicionado às ideias iniciais. Seguidamente, chegou-se à etapa de abstração, filtrando e classificando os relatos e observado suas semelhanças e diferenças. A abstração possibilitou o processo de comparação, para agrupar os dados com características comuns e alcançar as categorias prévias. Esse agrupamento ocorreu em dois documentos distintos, a fim de melhor compreensão e visualização das falas que possuíam características semelhantes. Por fim, na verificação destas categorias, alcançou-se ao refinamento com a categoria principal. Ressalta-se que o processo de análise não ocorreu necessariamente de forma sequencial, uma vez que o método prevê e permite que as análises ocorram durante a própria coleta. Destaca-se que este método possui um viés de análise positivista. Assim, a saturação teórica dos dados ocorre quando os dados começaram a se repetir e não desenvolveram novos insights sobre a comunidade virtual estudada. A partir do processo de análise emergiu a categoria "Experimenta e depois me fala".

ASPECTOS ÉTICOS: Este estudo teve apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal da Fronteira Sul e obteve aprovação sob número do parecer: 5.011.929 e Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) 49927821.9.0000.5564. Quanto a identificação dos participantes, utilizou-se a letra U

(usuário) seguido de um algarismo arábico em ordem sequencial às postagens coletadas. Estes aparecem de forma individual para postagens originais e ligado a outro usuário, quando se trata de uma resposta. Quando necessário, o texto das postagens foi corrigido de acordo com a norma padrão da língua portuguesa, sendo redigido dentro dos caracteres de chaves.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

O grupo do Facebook®, espaço de desenvolvimento desta investigação, demonstrou ser importante rede de apoio para troca de experiências e orientações entre pacientes oncológicos membros. Os participantes recorreram ao grupo para buscar informação a partir da perspectiva daqueles que vivenciam ou já vivenciaram o mesmo processo de adoecimento, isto é, outros pacientes oncológicos. Esses posts são produzidos por dois tipos de movimentos: os membros questionadores, que solicitam orientações de quem já passou por uma situação semelhante, e os membros respondedores, que oferecem ou validam orientações relacionadas à doença.

Os membros questionadores são aqueles que propõem perguntas aos demais participantes do grupo. Eles tendem a fazer questionamentos sobre dieta, sinais e sintomas da doença e efeitos colaterais dos tratamentos. Esses indivíduos geralmente são ingressantes no tratamento oncológico, buscam munir-se de informações a partir da experiência daqueles que já vivenciam esse processo há mais tempo. Isso pode ser observado nas seguintes publicações coletadas no grupo:

Bom dia, pessoal! Acabamos de receber o diagnóstico de câncer no reto, família toda devastada sem saber como agir. [...] Alguém faz tratamento pelo SUS e sabe me dizer quais serão os próximos passos a partir de agora? Somos de SP—(U30).

Amigos quem faz quimioterapia o que é melhor de comer? [...] Desde já agradeço a todos—(U6).

Estou na terceira quimioterapia e estou com as fezes gelatinosa quase transparente. alguém já passou por isso? - U40.

Boa tarde, sobre câncer de mama, alguém poderia me ajudar em algumas dúvidas, irei iniciar a quimioterapia, porém tô {estou} tomada de medo, como é feita, a gente sente dor. Me ajudem, por favor—(U5).

Pacientes em tratamento oncológico possuem acompanhamento médico. Entretanto, foi possível observar que os membros questionadores utilizam o ambiente on-line como um meio para validar as orientações profissionais ou suprir a falta de informações recebidas nos serviços onde são assistidos. Assim, eles buscam por informação em um grupo de pacientes oncológicos, de modo que sua compreensão sobre o processo de adoecimento é, entre outros aspectos, atravessada por tais informações, além de relatos de vivência, orientações médicas pregressas e orientações feitas pelos demais pacientes no grupo. Neste sentido, os saberes acessados são oriundos principalmente daqueles que vivenciam o cotidiano do câncer e conhecem o processo de adoecimento, ofertando orientações baseadas em sua experiência do convívio com a doença. Cabe destacar que, no grupo, as pessoas podem se comunicar a qualquer momento, sendo que muitos se disponibilizavam integralmente para ajudar os membros. Nas publicações, são compartilhadas dúvidas sobre o tipo de tratamento proposto. As respostas dadas pelos membros do grupo diante dos questionamentos realizados indicam que os indivíduos possuem uma compreensão sobre seu processo de adoecimento.

Olá...me ajudem com uma dúvida quem está em remissão de um CA {câncer} mama tipo her2+ não toma nenhum

medicamento por um período tipo 5 ou 10 anos? Após a cirurgia? Esse tipo é assim mesmo? Duas médicas me disseram que não, mas vejo aqui no grupo comentários que algumas tomam – (U4)

Olá, pessoal...tudo bem? Então...tenho CA {câncer} de colo de útero, e após as químios {quimioterapias} (fiz 2, uma por semana) eu sinto a garganta fechar um pouco e um peso no peito, como se tivesse {estivesse} carregando um peso, em cima dos seios. Alguém pode me dizer até quando isso é considerado normal? Não sei a hora de procurar uma emergência. [...] Só gostaria de saber, se isso é reação comum, ou é hora de ir pra emergência – (U22).

Operei e não tomo nada pós cirurgia, e vejo que muitas com esse mesmo tipo tomam, vou questionar minha médica novamente–(U4-U25).

Se de um lado há os membros questionadores, do outro lado há os membros respondedores. Esses sujeitos são munidos de informações que adquiriram durante o percurso do tratamento. Diante das perguntas compartilhadas no grupo, eles relatam o que vivenciaram e ofertam uma prescrição baseada em suas vivências e nas orientações médicas recebidas ao longo do seu adoecimento. Ressalta-se que a maior parte desse tipo de membro está presente somente nas respostas de dúvidas. Eles geralmente não fazem perguntas aos demais participantes da comunidade, utilizando o grupo frente às demandas dos membros questionadores.

Eu tomo muito suco de uva integral água de côco {coco} sorvete ajuda muito com a boca cozida, é importante comer frutas não pode parar de comer e “Eu” tomo vitamina de a a z vitamina c e d tomo extrato de própolis, orapronobis {Ora-pro-nobis} tudo em cápsulas–(U8-U6).

O que me ajudou bastante foi minha alimentação com bastante ovos cozidos e caldo de feijão temperado frutas, principalmente aquelas que contém água tipo melancia, melão pera maçã mamão na verdade não conseguia comer arroz e feijão era, mas frutas foi o que me ajudou bastante (U41-U40).

Em suas respostas, os membros respondedores demonstram um sentimento de empatia às questões colocadas, utilizando frases que buscam amparar e demonstrar que de fato vivenciam ou vivenciaram o cotidiano da doença e do tratamento. Apesar da terapêutica proposta pelo profissional médico ser específica para cada indivíduo e considerar sua demanda e o estágio da enfermidade, os membros respondedores indicam aquilo que consomem e funcionam para eles. Por vezes, eles também solicitam aos seus interlocutores um retorno sobre a efetividade de suas orientações, possivelmente em uma tentativa de validá-las.

É difícil mesmo a boca fica ferida é bom fazer gargarejo com bicarbonato e água [...] – (U8-U6)

Que bom saber!! Vou perguntar para minha médica sobre esse remédio U50-U44 – pergunta sim, depois me fala – (U44-U50).

Uso e p {para} eu fui a melhor coisa q {que} descobri. [...] usa e depois vc {você} me fala como sua vida vai mudar – (U57-U56).

Ouvi umas enfermeiras comentando lá na ala da oncologia de criança elas adormecem a boca e garganta com chilocaina {xilocaina} daí dava comida sempre fria tenta depois me fale o resultado fica com Deus – (U18-U6).

Apesar dos membros questionadores utilizarem em seus posts termos que remetem ao conhecimento pela experiência, nas respostas das publicações, os membros respondedores frisam que o médico é o detentor do conhecimento e que sempre deve ser consultado. Essas

orientações aparecem com um tom autoritário e apontam que a relação médico-paciente deve seguir o viés do modelo biomédico, valorizando em última instância o saber profissional e indicando os limites do conhecimento advindo da experiência. Por outro lado, os membros questionadores indicam que, em alguns casos, há dificuldade de compreensão das orientações dadas pelos profissionais médicos e, portanto, utilizam o grupo para sanar essas lacunas.

Não faça tratamento alternativo durante o tratamento convencional. E qualquer coisa que fizer durante o tratamento, fale com seu oncologista antes. Não tome chazinho de planta alguma sem falar com seu oncologista. Com certeza ervas tem seu efeito no organismo, por isso mesmo é preciso tomar cuidado e tudo o que fizer, perguntar antes ao oncologista – (U42).

[...] Achei muito rápido um tratamento para o outro e muito medo! Alguém já passou por essa situação? Pode me dar conselhos de como são as rádios? Sequelas, sintomas... Não entendo muito A médica explicou pouco sobre. Desde já grata - (U1).

O médico disse que tinha tirado tudo que ela só iria precisar fazer a quimioterapia para matar eventual raiz [...] e outro médico disse que não foi tirado todo o tumor, poxa vida pq {porque} será que eles mentem para a gente – (U37).

O grupo possui um caráter informativo, com formação de laços entre os participantes por identidade, sendo que nele há uma construção de conhecimento por meio de discussões nas postagens. As pessoas relacionam-se, oportunizando o encontro de diferentes realidades que possuem, o câncer. Essa característica comum os une e diminui as diferenças que os contextos de vida dos doentes possuem. Assim, a troca de relatos entre semelhantes indica que o encontro com alguém que adoeceu como ele pode desencadear um sentimento de ligação e identificação com sua própria condição. Isso pode conformar uma revisão de postura diante do próprio tratamento: o indivíduo pode refletir as orientações recebidas e colocá-las em prática. Esse processo aparentemente consolida o objetivo informativo do grupo, possivelmente interferindo no processo de decisão frente ao próprio processo saúde-doença.

Boa noite vitoriosas e guerreiras! [...] eu não tinha vontade de fazer a reconstrução da mama [...], mas o que eu quero mesmo perguntar se alguém fez a reconstrução da mama e como é a cirurgia e a recuperação, e se vale a pena? -(U27).

Amada, vc {você} vai se sentir melhor fazendo? Pense no que vai ser melhor pra você! [...] fiz essa pergunta pra vc {você} refletir – (U26-U27).

Obrigada pelas informações, fico mais tranquila, e com vontade de fazer a reconstrução, Bjus {beijos} – (U27-U26).

[...] Afinal são relatos de pessoas que realmente entendem o nosso desespero e sofrimento, pois já passaram pelo mesmo [...] – (U2).

Assim, é possível observar que o conhecimento pela experiência possui importância e utilidade para os membros do grupo. Isso torna o grupo um local para sanar dúvidas, que possivelmente não são discutidas ou solucionadas com os profissionais de saúde. Por se tratar de uma doença crônica e estigmatizada, o período de tratamento do câncer é longo e permeado por sentimentos negativos (Harking *et al.*, 2017). Durante o tempo de convivência com a doença, o indivíduo pode desenvolver meios para enfrentar as reações adversas decorrentes da terapêutica, incrementando seu autocuidado e sua autonomia diante do automanejo da doença e tratamento. Ao fazê-lo, ele adquire uma ampla vivência e uma gama de informações (Pereira Neto *et al.*, 2021). Ainda que a experiência seja um importante meio para desenvolver o conhecimento, é consenso entre os participantes do grupo que o saber médico é o principal orientador para o

tratamento. Nessa perspectiva, o grupo não substitui o médico enquanto fonte de informação, mas se torna uma outra fonte de informação e um subsídio para o autocuidado. Os saberes compartilhados no grupo são majoritariamente advindos da experiência, não aparecendo evidências científicas quanto à eficácia das orientações compartilhadas. Entretanto, são saberes que somente quem vivencia o cotidiano de adoecer por câncer tem. Apresentando-se como um recurso informativo, o grupo do Facebook® retrata uma forma que pacientes oncológicos usam para entender o que é esperado ou não da vivência com o câncer. Os saberes de quem convive com a doença há mais tempo circula no espaço on-line e possibilitam que participantes compreendam o que está acontecendo com seu corpo, os efeitos colaterais do tratamento e quais transformações ainda podem passar com a doença. A informação compartilhada no grupo pode funcionar como um recurso de enfrentamento e apoio, contribuindo para que o indivíduo entenda mais sobre seu estado de saúde, e lide melhor com os conflitos internos que estão ligados a convivência com o câncer.

Amanhã vou iniciar minha primeira quimioterapia, tô {estou} ansiosa pra começar a tratar logo, tô {estou} me preparando fisicamente e psicologicamente. Eu tô {estou} com medo mais das reações q {que} possam me debilitar, [...] fico pensando se eu vou conseguir sair sozinha daqui uns dias, se eu vou ter força pra fazer meus exercícios físicos, eu tô {estou} com medo de ter que das pessoas pra fazer as coisas básicas que eu costumo fazer. Obrigada pelos esclarecimentos e pelo apoio, é sempre bom ter com quem desabafar – (U57).

Utilizar as comunidades virtuais como ferramenta para compreender sua condição de saúde é descrito por Oliveira *et al.*, (2020) como um importante subsídio para a busca de conhecimento referente a doença e seus efeitos adversos. Sendo assim, os dados encontrados neste estudo concordam com alguns já apresentados na literatura. O compartilhamento da experiência com o câncer, que até então estava restrita a conversas privadas, tem sido cada vez mais publicizado nas mídias sociais. Percebe-se que esse movimento tende a ofertar aos membros dos grupos a oportunidade de reunir o máximo de informações sobre sua condição de saúde e de estratégias para o enfrentamento ao câncer. Assim, a partir das informações coletadas no espaço de convivência on-line, eles podem adquirir práticas de autocuidado e automanejo, aderindo aquilo que lhe é viável ao seu cotidiano, ou ainda discutir o seu caso com o profissional que lhe atende. Nesse contexto, a comunicação via internet dá voz aos pacientes e torna-se uma conexão entre os saberes experimentais e científicos das enfermidades (Frossard and Dias, 2016; Harking *et al.*, 2017).

Observou-se também neste estudo que os questionamentos compartilhados no grupo on-line analisado eram sobre dieta, sinais e sintomas da doença e efeitos colaterais da terapêutica. As pessoas que mais questionavam eram aquelas que tinham recebido o diagnóstico ou ingressado no tratamento recentemente. Um processo similar já havia sido discutido no estudo de Cherif *et al.* (2020), que analisa os estágios de compreensão da doença a partir de um estudo netnográfico. Em tal pesquisa, é identificado que, logo após o anúncio da doença, os pacientes oncológicos tendem a mergulhar em uma intensa solicitação de informações sobre os diferentes tratamentos, o significado da termos médicos, efeitos adversos, dicas alimentares e as taxas de cura a partir da experiência alheia. Sobre as pessoas que respondiam aos questionamentos, observou-se que compartilhavam o que vivenciaram, isto é, os conhecimentos que acumularam durante seu processo de adoecimento e buscavam validação das recomendações que davam. O debate entre questionadores e indivíduos que convivem com a doença há mais tempo apresenta-se como uma oportunidade de resposta a partir da própria experiência. Em concordância, o estudo de Pereira Neto *et al.* (2021) demonstra que o ambiente virtual é propício para o compartilhamento do conhecimento que se adquiriu por conviver com a doença e suas condicionantes entre pessoas que passam por situações semelhantes. Cherif *et al.* (2020) apontam uma perspectiva semelhantes, indicando

que o debate na comunidade on-line ajuda os recém diagnosticados a se sentirem apoiados e especialmente tranquilizados por pacientes que vivenciaram suas dúvidas e anseios em outros momentos na trajetória da doença. Desta maneira, os pacientes que possuem o hábito de comunicar sobre sua doença e cotidiano tem como prática recorrente fazer e ler depoimentos em fóruns virtuais e se tornam, além de um especialista em sua doença, um especialista na arte de falar sobre ela e dar conselhos (Romeyer, 2021). Comumente os sujeitos munidos de informações e experiências tornam-se “especialistas em manejar sua doença, e isso pode ser utilizado para encorajar outros a se tornarem tomadores de decisão chaves no processo de tratamento” (Tattersall, 2002, p. 227).

Estes membros, ao adquirirem mais conhecimento sobre a sua condição de saúde, podem ser protagonistas no processo de cuidado. Pereira Neto *et al.* (2021) analisaram o modo que o ambiente virtual pode criar condições para a discussão da prática médica. Nele, os membros compartilham diferentes intervenções terapêuticas que, possivelmente, não foram ofertadas pelo médico, mas são validadas pela experiência daqueles que de fato convivem com a doença. Portanto, a relação entre a internet e os serviços de saúde, demonstra que o paciente *expert* pode (re) significar a relação médico-paciente, visto os rearranjos de atendimento que possivelmente ocorrerão de forma mais simétrica e igualitária (Garbin *et al.*, 2008). Nota-se haver o reconhecimento do médico e de seus saberes, algumas vezes questionado e, em outras, entendido como único válido. Na relação com os profissionais da saúde, sobretudo médicos, notou-se que pacientes por vezes não compreendiam as orientações dadas, aumentando, conseqüentemente, sua busca em grupos on-line por informação decorrente das experiências dos pares. Nos diálogos do grupo, os membros tendem a utilizar o meio virtual como forma de compreender seu processo saúde-doença. As orientações que poderiam ser discutidas em uma consulta são debatidas com os demais pacientes oncológicos, que desempenham o papel de *expert* sobre a doença. Esse fluxo de busca de informação surge, pois, é comum o paciente não conseguir reter as informações repassadas pelos profissionais de saúde, visto a dificuldade de compreender as informações médicas pela sua complexidade técnica (Harking *et al.*, 2017). Assim, na tentativa de não confrontar o profissional que lhe atende, o indivíduo tende a não expor seus questionamentos. Essa falha de comunicação torna-se problemática, visto a complexidade para desenvolver o automanejo da enfermidade, o que repercute de forma negativa no processo de tratamento (Matsuoka *et al.*, 2019). Desta maneira, levar essas demandas para uma comunidade on-line e encontrar essas informações, que até então estavam atreladas ao momento da consulta, apontam para uma postura proativa e de autogestão de sua condição crônica de saúde, bem como observado no estudo de Fernandes *et al.* (2018). Ademais, a conectividade on-line entre os indivíduos permite um espaço de interlocução para o compartilhamento de experiências, com apoio mútuo e reflexões frente ao semelhante, que nem sempre é alcançado em uma instituição de saúde. Sendo assim, as reflexões compartilhadas com outros membros que possuem o câncer demonstram o reconhecimento frente a doença e o sentimento de pertencimento ao grupo on-line destinado aos portadores dessa enfermidade (Harking *et al.*, 2017; Melo, 2020).

Sobre a experiências dos pares, percebeu-se que as relações no grupo ocorriam por um processo de identificação. As pessoas conviviam, mesmo que de forma on-line, com outras que estavam passando por uma situação similar, reconhecendo-se uma nos relatos da outra. Considerando que o grupo do Facebook® possui uma identidade própria, é possível observar que o processo decisório do paciente pode ser produto da autorreflexão e do entendimento daquilo que está sendo vivido por ele na comunidade em que se insere. Assim, o ato de agir conforme seus costumes, crenças e valores pode agenciar o processo decisório dos sujeitos frente ao seu autocuidado (Simonetti and Zago, 2019; Kirmayer and Gómez-Carrillo, 2019). Adicionar as dicas a suas rotinas ou questionar os saberes médicos com as informações coletadas a partir do compartilhamento on-line das experiências e vivências alheias sugere um percurso terapêutico que possivelmente potencializa o desfrute de uma maior sensação de controle e autonomia sobre sua situação de saúde. Em concordância, o estudo de

Halking *et al.* (2017) apontou que comunidades virtuais encorajam o indivíduo assumir o papel de protagonista do cuidado: nelas os participantes que solicitavam dicas valorizavam as discussões e incluíam em suas vidas os conselhos que melhor atendia às suas preferências. Considerando o que é mais adequado às suas necessidades pessoais, os sujeitos tendem a exercer um agenciamento pela mudança de hábitos a partir do manejo da sua condição de saúde, baseada no próprio conhecimento adquirido (Simonetti and Zago, 2019). Buscar essas informações junto a outro paciente em um grupo do Facebook® possibilita ter acesso a respostas de perguntas que os pacientes ou familiares não fizeram ou esqueceram de realizar ainda em âmbito hospitalar (Melo, 2020). Desta maneira, o ambiente virtual torna-se um “mar” de informações que pode ser navegado pelo indivíduo por horas, a fim de compreender seu processo saúde-doença e decifrar os termos e procedimentos médicos (Harking *et al.*, 2017). Este processo de compreensão do paciente sobre seu estado de saúde poderá contribuir para a adesão adequada ao tratamento, uma vez que compreenderá melhor a gravidade de sua doença e possivelmente terá mais motivação para o enfrentamento da enfermidade (Kuroiwa *et al.*, 2018).

A navegação dentro de um ambiente virtual é acessível dia e noite, sendo que essas informações estão sempre disponíveis para consultas. Harking *et al.*, (2017) descrevem que a facilidade de acesso e a rapidez do encontro das informações são as principais características para a pesquisa sobre o adocimento na internet. O aumento do uso das comunidades on-line como fonte de pesquisa, aparenta estar relacionado à redução do período de disponibilidade das demais fontes tradicionais de apoio ao câncer, como familiares e profissionais de saúde, que possuem um horário limitado. Nesse cenário, utilizar o mundo on-line para compreender afundo sua saúde contribui para o entendimento daquilo que, frequentemente, estava restrito aos livros e profissionais médicos. Este aporte de informação que possui credibilidade experimental cria uma bagagem que possivelmente reflete no processo de tratamento no mundo off-line. Isso possa fortalecer a sua participação frente ao próprio tratamento, tal como retratado por Melo and Vasconcello-Silva (2018).

CONCLUSÃO

Na percepção dos participantes, o grupo estudado configura-se como um importante meio para compreender seu processo de adocimento a partir da experiência daqueles que convivem com a doença há mais tempo. O fato destes membros conviverem com o câncer cotidianamente e obterem informações por várias fontes, potencializa o surgimento de pacientes especialistas em câncer, que não são profissionais de saúde. Estes membros especialistas, ao compartilhar seu conhecimento pelas ferramentas on-line e instruir pessoas com diagnóstico recente, evidencia que estudos com comunidades on-line podem ser enriquecedores para a compreensões das relações entre pacientes, sem necessariamente a presença de um profissional da saúde. A partir dos resultados, observa-se que os membros utilizam essa comunidade virtual para compartilhar suas dúvidas, anseios e medos, assim como, para o compartilhamento de experiências como forma de potencializar o seu autocuidado, automanejo e participar ativamente no processo de tratamento. A busca por informações nas redes sociais, sugere que ainda há *deficits* no atendimento a pessoas com câncer. Destaca-se como limitações do estudo a dificuldade de encontro de estudos científicos nas bases de dados nacionais sobre o referido tema. Apesar de que, em âmbito internacional estudos que envolvam Internet e condições crônicas de saúde sejam altamente difundidos, no Brasil além de serem escassos, a maioria é realizado somente nos grandes centros de desenvolvimento de pesquisa.

REFERENCES

Chierif, E., Martin-Verdier, E., Rochette, C. 2020. Investigating the healthcare pathway through patients' experience and profiles: implications for breast cancer healthcare providers. *Bmc Health Services Research*, 735(20), 1-11. Retrieved 20 novembro, 2022, from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7422593/>.

- Fernandes, L. S., Calado, C., Araujo, C. A. S. 2018. Redes sociais e práticas em saúde: influência de uma comunidade online de diabetes na adesão ao tratamento. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 10(23), 3357-3368.
- Frossard, V. C., Dias, M.C.M. 2016. O impacto da internet na interação entre pacientes: novos cenários em saúde. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 20(57), 349-361. Recuperado em 11 janeiro, 2022, de <https://www.scielo.br/j/icse/a/Xj5Hwb9FQG3G6D8xDWZ3XWJ/?format=pdf&lang=pt>.
- Garbin, H.B.R., Pereira Neto, A.F., Guilam, M.C.R. 2008. A internet, o paciente expert e a prática médica: uma análise bibliográfica. *Interface - Comunic., Saúde, Educ.*, 12(26), 579-588
- Harkin, L., Beaver, K., Dey, P., Choong, K. 2017. Navigating cancer using online communities: a grounded theory of survivor and family experiences. *Journal Of Cancer Survivorship*, 6, 658-669. Retrieved 01 junho, 2021, from <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/s11764-017-0616-1.pdf>.
- Hey, A. P., Caveião, C., Motezeli, J. H., Visentin, A., Takano, T. M., Buratti, F. M. S. 2016. Comunicação entre profissional de saúde e paciente: percepções de mulheres com câncer de mama. *Revista de Pesquisa Cuidado É Fundamental Online*, 8(3), 4697-4703. Recuperado em 03 junho, 2021, de http://seer.unirio.br/cuidado_fundamental/article/view/4335
- Kirmayer, L.J., Gómez-Carrillo, A. 2019. Agency, embodiment and enactment in psychosomatic theory and practice. *Medical Humanities*, 45(2), 169-182.
- Korsvold, L., Mellblom, A. V., Finset, A., Ruud, E., Lie, H. C. 2017. A content analysis of emotional concerns expressed at the time of receiving a cancer diagnosis: an observational study of consultations with adolescent and young adult patients and their family members. *European Journal of Oncology Nursing*, 26, 1-8. Retrieved 05 junho, 2021, from <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28069147/>.
- Kozinets, R. V. 2019. Netnography: *The Essential Guide to Qualitative Social Media Research* (3a ed.). California: Sage Publishing.
- Kuroiwa, Y., Duarte, B. S., Cunha, G. B. R., Dias, R. P., Mello, D. R. B., Vitarelli, A. M. 2018. A relação médico-paciente e os aspectos envolvidos na adesão ao tratamento. *Revista Interdisciplinar Pensamento Científico*, 4(1). Recuperado em 11 janeiro, 2021, de <http://reinpeconline.com.br/index.php/reinpec/article/view/182>.
- Matsuoka, E. T. M., Rodrigues, M. L. F. M., Mattos da Silva, J. M., Galindo, W. C. M., Galvão, J. O. 2019. A Comunicação Profissional de Saúde-Usuário(a) na Doença Renal Crônica. *Revista Subjetividades*, 19(1), 1-15. Recuperado 11 janeiro, 2021, de <https://periodicos.unifor.br/rms/article/view/e7593/pdf>.
- Melo, M. C., Vasconcelos-Silva, P. R. 2018. Uso de comunidades virtuais no suporte a portadoras de câncer de mama. *Ciência & Saúde Coletiva*, 23(10), 3347-3356. Recuperado em 05 junho, 2021, de <https://www.scielo.br/j/csc/a/FYwG53mzKgF9ThZtCPhbShP/abstract/?lang=pt>.
- Oliveira, M. D., Souza, M. P., Fuentes, J. A.; Pessalacia, J. D. R. 2020. Experiências de pacientes com câncer divulgadas nas redes sociais virtuais. *Revista Cubana de Información en Ciencias de la Salud*, 31(3). Recuperado em 11 janeiro, 2022, de <http://www.rcics.sld.cu/index.php/acimed/article/downloadSuppFile/1580/575>.
- Pereira Neto, A., Barbosa, L., Silva, A., Dantas, M. L. G. 2015. O paciente informado e os saberes médicos: um estudo de etnografia virtual em comunidades de doentes no facebook. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, 22, 1653-1671. Recuperado em 01 julho, 2021, de <https://www.scielo.br/j/hcsm/a/NMrcHvYypNG3sFQmVYwv4vR/?lang=pt&format=pdf>.
- Pereira Neto, A., Lima, J. F., Barbosa, L., Schwartz, E. 2021. Internet, expert patient e empoderamento: perfis de atuação em comunidades virtuais de renais crônicos (Cap. 5, pp. 46-178). São Paulo: *Cultura Acadêmica*.
- Recuero, R. 2014a. A conversação em rede: comunicação mediada pelo computador e redes sociais na internet. Porto Alegre: Sulina.
- Recuero, R. 2014b. Redes sociais na internet. Porto Alegre: Sulina.
- Romeyer, H. 2021. The Expert Patient in the Digital Age: Between Myth and Reality (Cap. 6, pp. 120-143). *Digital Health Communications*.
- Simonetti, R. A. A. O., Zago, M. F. (2019). Os sentidos da sobrevivência ao câncer: da perda do autocontrole ao otimismo e esperança. *Reme - Revista Mineira de Enfermagem*, 23.
- Tattersall, R. L. (2002). The expert patient: a new approach to chronic disease management for the twenty-first century. *Clin Med (Lond)*, 2(3), 227-229. Retrieved 23 janeiro, 2022, from <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12108472/>.