

Ministério da Saúde

**FIOCRUZ**

**Fundação Oswaldo Cruz**



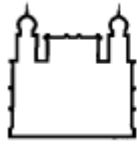
Doutorado em Programa de Pós-Graduação em Ensino em Biociências e Saúde

**COMUNIDADES VIRTUAIS E A EDUCAÇÃO EM SAÚDE NÃO FORMAL NA  
PERSPECTIVA DAS PORTADORAS DE CÂNCER DE MAMA**

MYLLENA CÂNDIDA DE MELO

Rio de Janeiro

Fevereiro/2020



Ministério da Saúde

**FIOCRUZ**

**Fundação Oswaldo Cruz**

**INSTITUTO OSWALDO CRUZ**

**Programa de Pós-Graduação em Ensino em Biociências e Saúde**

MYLLENA CÂNDIDA DE MELO

**COMUNIDADES VIRTUAIS E A EDUCAÇÃO EM SAÚDE NÃO FORMAL NA  
PERSPECTIVA DAS PORTADORAS DE CÂNCER DE MAMA**

Tese apresentada ao Instituto Oswaldo Cruz como  
parte dos requisitos para obtenção do título de Doutor  
em Ciências.

Orientador: Prof. Dr. Paulo Roberto Vasconcellos-Silva.

**RIO DE JANEIRO**

Fevereiro/2020



Ministério da Saúde

**FIOCRUZ**  
**Fundação Oswaldo Cruz**

Melo, Myllena Cândida de .

Comunidades virtuais e a educação em saúde não formal na perspectiva das portadoras de câncer de mama / Myllena Cândida de Melo. - , 2020.  
135 f.

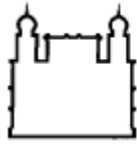
Tese (Doutorado) - Instituto Oswaldo Cruz, Pós-Graduação em Ensino em Biociências e Saúde, 2020.

Orientador: Paulo Roberto Vasconcellos-Silva.

Bibliografia: f. 96-108

1. Educação em Saúde. 2. Neoplasias da Mama. 3. Redes Sociais Online.  
4. Internet. I. Título.

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da Biblioteca de Manguinhos/ICICT com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).



Ministério da Saúde

**FIOCRUZ**

**Fundação Oswaldo Cruz**

## **INSTITUTO OSWALDO CRUZ**

### **Programa de Pós-Graduação em Ensino em Biociências e Saúde**

**MYLLENA CÂNDIDA DE MELO**

### **COMUNIDADES VIRTUAIS E A EDUCAÇÃO EM SAÚDE NÃO FORMAL NA PERSPECTIVA DAS PORTADORAS DE CÂNCER DE MAMA**

ORIENTADOR: Prof. Dr. Paulo Roberto Vasconcellos-Silva.

Aprovada em 07 de fevereiro de 2020.

Orientação: Dr. Paulo Roberto Vasconcellos da Silva

Revisão: Dra. Lucia de La Rocque Rodriguez

#### **EXAMINADORES:**

Dra. Valéria da Silva Trajano – IOC/FIOCRUZ (Presidente)

Dra. Karla Biancha Silva de Andrade – INCA/RJ (Membro titular)

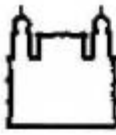
Dra. Larissa Escarce Bento Wollz – UFRJ/RJ (Membro titular)

Dra. Eloá Carneiro Carvalho - UERJ/RJ (Suplente)

Dra. Lucia de La Rocque Rodriguez - IOC/FIOCRUZ (Suplente)

Rio de Janeiro, 07 de fevereiro de 2020.



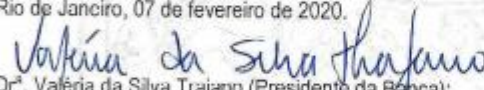


Ministério da Saúde


Fundação Oswaldo Cruz  
Instituto Oswaldo Cruz

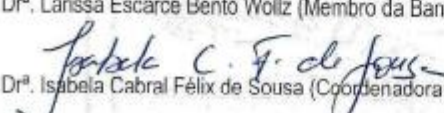
Ata da defesa de tese de doutorado em Ensino em Biociências e Saúde do **Myllena Cândida de Melo**, sob orientação do Dr. Paulo Roberto Vasconcellos da Silva. Ao sétimo dia do mês de fevereiro de dois mil e vinte, realizou-se às dez horas, no Auditório Maria Deane - Pavilhão Leonidas Deane, o exame da tese de doutorado intitulada: **"Comunidades Virtuais e a Educação em Saúde Não Formal na perspectiva das portadoras de câncer de mama."**, no programa de Pós-graduação em Ensino em Biociências e Saúde do Instituto Oswaldo Cruz, como parte dos requisitos para obtenção do título de Doutora em Ciências - área de concentração: Ensino Não Formal em Biociências e Saúde, na linha de pesquisa: Ensino e Aprendizagem em Biociências e Saúde (NF). A banca examinadora foi constituída pelos Professores: Dr<sup>a</sup> Valéria da Silva Trajano - IOC/FIOCRUZ (Presidente), Dr<sup>a</sup> Karla Biancha Silva de Andrade - INCA/RJ, Dr<sup>a</sup> Larissa Escarce Bento Wollz - UFRJ/RJ e como suplentes: Dr<sup>a</sup> Eloá Carneiro Carvalho - UERJ/RJ e Dr<sup>a</sup> Lucia de La Roxque Rodriguez - IOC/FIOCRUZ. Após arguir a candidata e considerando que a mesma demonstrou capacidade no trato do tema escolhido e sistematização da apresentação dos dados, a banca examinadora pronunciou-se pela aprovação da defesa da tese de doutorado. De acordo com o regulamento do Curso de Pós-Graduação em Ensino em Biociências e Saúde do Instituto Oswaldo Cruz, a outorga do título de Doutora em Ciências está condicionada à emissão de documento comprobatório de conclusão do curso. Uma vez encerrado o exame, a Coordenadora Adjunta do Programa, Dr<sup>a</sup> Isabela Cabral Félix de Sousa, assinou a presente ata tomando ciência da decisão dos membros da banca examinadora.

Rio de Janeiro, 07 de fevereiro de 2020.

  
Dr<sup>a</sup> Valéria da Silva Trajano (Presidente da Banca):

  
Dr<sup>a</sup> Karla Biancha Silva de Andrade (Membro da Banca):

  
Dr<sup>a</sup> Larissa Escarce Bento Wollz (Membro da Banca):

  
Dr<sup>a</sup> Isabela Cabral Félix de Sousa (Coordenadora Adjunta do Programa):

**INSTITUTO OSWALDO CRUZ**

**COMUNIDADES VIRTUAIS E A EDUCAÇÃO EM SAÚDE NÃO FORMAL NA  
PERSPECTIVA DAS PORTADORAS DE CÂNCER DE MAMA**

**RESUMO**

**TESE DE DOUTORADO EM ENSINO EM BIOCÊNCIAS E SAÚDE**

**Myllena Cândida de Melo**

Esta pesquisa tem como objetivo analisar o papel das comunidades virtuais como suporte às portadoras de câncer de mama sob a perspectiva da educação em saúde não formal. Grupos e páginas no *Facebook*, enquanto comunidades virtuais, tornam-se locais onde os pacientes, por nível de familiaridade, se encontram para trocarem experiências com aqueles que enfrentam a mesma condição de saúde. A análise destes espaços será de enorme valor para a área de Saúde, buscando entender as relações em redes nessa área e dar voz às portadoras de câncer de mama e aos envolvidos no cuidado destas tornando-se uma estratégia para trazer à tona o “não dito” nos serviços de oncologia. Metodologia: Trata-se de uma pesquisa descritiva qualitativa. Os dados de 2016 foram coletados retroativamente pelo aplicativo *Netvizz* e a análise de conteúdo se deu por meio das nuvens de palavras como recurso de identificação dos núcleos de sentido. Foram selecionadas 10 comunidades virtuais, sendo cinco grupos e cinco páginas, do *Facebook*, relacionados ao câncer de mama, de caráter aberto e público, em português e com maior número de membros. Resultados: Foram resgatadas 2921 postagens, sendo 1722 comentários nos grupos e 1536 nas páginas, totalizando 28.542 palavras (11.633 nos grupos e 16.909 nas páginas). A partir destes comentários, foi criada a nuvem de palavras representativa, e discutida em categorias transversais: 1) Eu confessional; 2) Você interacional; 3) Processo terapêutico e 4) Religiosidade. Conclusões: Constatamos pelos resultados que o suporte oferecido nesses espaços se dá, especialmente, nas esferas informacional e emocional, perpassando todo um “Arco de Intervenções”, indo desde a fase de diagnóstico até o controle da doença. A partir deste arco, reconhece-se a necessidade da adoção de uma comunicação dialógica sensível às necessidades dos pacientes resultando na proposição de práticas educativas em saúde. O entrelaçamento entre a saúde e as redes sociais é uma alternativa para unir pacientes, especialistas e áreas do conhecimento. Para isso, embora não se possa ignorar os riscos do uso excessivo deve-se, por outro lado, aceitar que, mais do que um hábito, participar de uma comunidade digital pode ser uma prática social positiva e um aliado no tratamento. A compreensão das significações das informações partilhadas nas comunidades virtuais por mulheres com câncer de mama pode contribuir para a realização de práticas de cuidado que não se restrinjam às abordagens de cunho biológico e tecnicista, mas sim mais integrais e efetivas, numa assistência holística, na qual a comunicação, educação e a saúde caminhem de forma complementar. Conclui-se que as redes sociais quando utilizadas corretamente e seguindo códigos de conduta específicos, podem contribuir para a área da saúde e se tornarem ferramentas transformadoras para os profissionais e pacientes.

**Palavras-chave:** Educação em Saúde; Neoplasias da Mama; Redes Sociais Online; Internet.

# INSTITUTO OSWALDO CRUZ

## VIRTUAL COMMUNITIES AND NON-FORMAL HEALTH EDUCATION IN THE PERSPECTIVE OF BREAST CANCER CARRIERS

### ABSTRACT

#### PHD THESIS IN TEACHING IN BIOSCIENCES AND HEALTH

**Myllena Cândida de Melo**

This research aims to analyze the role of virtual communities in supporting breast cancer patients from the perspective of non-formal health education. Facebook groups and pages, as virtual communities, become places where patients, by level of familiarity, meet to exchange experiences with those who face the same health condition. The analysis of these spaces will be of enormous value for the Health area, seeking to understand the relationships in networks in this area and to give voice to breast cancer patients and those involved in their care, becoming a strategy to bring out the “unsaid” in oncology services. Methodology: This is a qualitative descriptive research. The 2016 data were collected retroactively by the Netvizz application and the content analysis took place through word clouds as a means of identifying the nuclei of meaning. 10 virtual communities were selected, including five groups and five Facebook pages, related to breast cancer, of an open and public nature, in Portuguese and with the largest number of members. Results: 2921 posts were retrieved, with 1722 comments in the groups and 1536 in the pages, totaling 28,542 words (11,633 in the groups and 16,909 in the pages). From these comments, the representative word cloud was created and discussed in cross-cutting categories: 1) Confessional self; 2) You interaction; 3) Therapeutic process and 4) Religiosity. Conclusions: We can see from the results that the support offered in these spaces occurs, especially, in the informational and emotional spheres, spanning an entire “Arc of Interventions”, ranging from the stage of diagnosis to the control of the disease. From this arc, the need to adopt a dialogical communication sensitive to the needs of patients is recognized, resulting in the proposition of educational health practices. The intertwining of health and social networks is an alternative to unite patients, specialists and areas of knowledge. To this end, although one cannot ignore the risks of overuse, one must, on the other hand, accept that, more than a habit, participating in a digital community can be a positive social practice and an ally in treatment. The understanding of the meanings of information shared in virtual communities by women with breast cancer can contribute to the realization of care practices that are not restricted to biological and technical approaches, but rather more comprehensive and effective, in a holistic assistance, in which communication, education and health go hand in hand. It is concluded that social networks, when used correctly and following specific codes of conduct, can contribute to the health area and become transforming tools for professionals and patients.

**Keywords:** Health Education; Breast Neoplasms; Online Social Networking; Internet.

## SUMÁRIO

RESUMO .....	vi
ABSTRACT .....	vii
APRESENTAÇÃO.....	14
1. INTRODUÇÃO.....	16
1.1. A Internet no Brasil e no mundo.....	16
1.2. Redes Sociais – <i>Facebook</i> .....	18
1.3. Educação em saúde na era da Internet .....	22
1.4. Caracterização do problema.....	28
2. JUSTIFICATIVA .....	30
3. OBJETIVOS .....	33
3.1. Objetivo Geral.....	33
3.2. Objetivos Específicos .....	33
4. METODOLOGIA.....	34
4.1. Aspectos Éticos .....	35
4.2. Coleta de dados pelo Netvizz.....	38
4.3. Critérios de inclusão e exclusão.....	40
5.2.1 Grupos: .....	40
5.2.2 Páginas:.....	40
4.4. Organização dos dados .....	40
4.5. Análise de Conteúdo .....	45
4.5.1 Nuvem de Palavras .....	48
5. RESULTADOS E DISCUSSÃO .....	50
5.1. A Internet e o câncer de mama – uma revisão sistemática .....	50
5.1.1 O uso de <i>sites</i> e mídias digitais e a informação sobre o câncer de mama. 54	
5.1.2 Intervenções realizadas com o uso da Internet relacionadas ao câncer de mama .....	62
5.1.3 Avaliação da qualidade das informações veiculadas na Internet sobre o câncer de mama .....	67
5.2. Grupos selecionados .....	70
5.3. Páginas selecionadas.....	72
5.4. Categorias emergentes .....	76
6.3.1 Eu confessional.....	77
6.3.2 Você interacional .....	79

6.3.3 Processo terapêutico .....	83
6.3.4 Religiosidade .....	86
5.5. Arco de intervenções .....	89
5.6. Estratégias de Educação em Saúde .....	91
6. CONCLUSÕES .....	93
7. REFERÊNCIAS .....	96
APÊNDICE 1 – Artigo publicado na Revista Cadernos do Tempo Presente – B2 na área de Ensino em 2017 .....	109
APÊNDICE 2 – Artigo publicado na Revista Ciência e Saúde Coletiva – A3 na área da Saúde em 2018 .....	125

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1. Aplicativo <i>Netvizz</i> .....	38
Figura 2. Captura de tela de busca do <i>Netvizz</i> , versão 1.6, 2018.....	39
Figura 3. Captura de tela de busca do <i>Netvizz</i> , versão 1.42, 2017.....	42
Figura 4. Captura de tela do <i>Netvizz</i> de grupos com a palavra-chave "Câncer de Mama". .....	42
Figura 5. Captura de tela do <i>Netvizz</i> de busca de páginas com a palavra-chave "Câncer de Mama".....	43
Figura 6. Captura de tela do <i>Netvizz</i> de busca de dados do grupo selecionado.....	44
Figura 7. Captura de tela do <i>Netvizz</i> de busca dos dados da página selecionada. ....	44
Figura 8. Nuvem de palavras a partir dos comentários dos grupos de câncer de mama do <i>Facebook</i> . .....	72
Figura 9. Imagem representativa da página Câncer de Mama tem Cura.....	73
Figura 10. Imagem representativa da página <i>Site</i> Câncer de Mama.....	73
Figura 11. Imagem representativa da página O Câncer de Mama no Alvo da Moda...	74
Figura 12. Imagem representativa da página Combate ao Câncer de Mama (CCM)...	74
Figura 13. Imagem representativa da página Câncer de Mama e Metástase.....	75
Figura 14. Nuvem de palavras a partir dos comentários das páginas de câncer de mama do <i>Facebook</i> . .....	76
Figura 15. Arco das intervenções no câncer de mama. ....	89
Fluxograma 1. Etapas realizadas metodologicamente para composição do desenho do estudo.....	34
Fluxograma 2. Passo-a-passo da coleta e organização dos dados da pesquisa.....	41
Fluxograma 3. Fluxograma de identificação, seleção e inclusão dos estudos – PRISMA. ....	54
Fluxograma 4. Coleta e seleção dos grupos no <i>Facebook</i> associados a palavra-chave "câncer de mama".....	70
Quadro 1. Estratégias de busca nas bases de dados.....	53
Quadro 2. Artigos selecionados e apresentados pelo ano de publicação, idioma, abordagem da pesquisa e região da realização da pesquisa.....	55

Quadro 3. Artigos selecionados pela população e objetivos do estudo, nível de evidência e desfecho. ....	56
Quadro 4. Artigos selecionados e apresentados pelo ano de publicação, idioma, abordagem da pesquisa e região da realização da pesquisa.....	62
Quadro 5. Artigos selecionados pela população e objetivos do estudo, nível de evidência e desfecho. ....	63
Quadro 6. Artigos selecionados e apresentados pelo ano de publicação, idioma, abordagem da pesquisa e região da realização da pesquisa.....	67
Quadro 7. Artigos selecionados pela população e objetivos do estudo, nível de evidência e desfecho. ....	68

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AC	Análise de Conteúdo
AoIR	<i>Association of Internet Researchers</i>
ARPANET	<i>Advanced Research Projects Agency</i>
BC	<i>Breast Cancer</i>
BCS	<i>Breast Cancer Screening</i>
BVS	Biblioteca Virtual de Saúde
BVS REGIONAL	Portal Regional da Biblioteca Virtual em Saúde
CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CCM	Combate ao Câncer de Mama
CDC	<i>Centers for Disease Control and Prevention</i>
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CETIC	Centro de Estudo sobre as Tecnologias da Informação e Comunicação
CINAHL	<i>The Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature</i>
COFEN	Conselho Federal de Enfermagem
DCNT	Doença Crônica Não-Transmissível
DeCS	Descritores em Ciências da Saúde
EAD	Educação à Distância
FUNASA	Fundação Nacional de Saúde
HIV	<i>Human Immunodeficiency Virus</i>
IBM	<i>International Business Machines Corporation</i>
INCA	Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva
IOC/Fiocruz	Instituto Oswaldo Cruz da Fundação Oswaldo Cruz
ISPOR	<i>International Society For Pharmacoeconomics and Outcomes Research</i>
LILACS	Literatura Latino-Americana de Ciências da Saúde
MESH	<i>Medical Subject Headings</i>
NP	Nuvem de Palavras
ONG	Organização Não Governamental
PARTICIPASUS	Política Nacional de Gestão Estratégica e Participativa no SUS
PNH	Política Nacional de Humanização



PNPS	Política Nacional de Promoção da Saúde
PRISMA	<i>Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses</i>
PUBMED	<i>National Library of Medicine</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TICs	Tecnologias de Comunicação e Informação

## APRESENTAÇÃO

Como boa goiana que sou, amo minha cidade natal, mas ao visitar o Rio de Janeiro foi praticamente impossível não me apaixonar pela única vantagem que esta cidade tem em relação à minha, o mar. E foi ao passear pelas orlas do Rio de Janeiro que decidi fazer daqui minha morada.

Não cheguei até aqui por acaso, e muito menos acredito que tenha sido somente por sorte. Houve sacrifícios, mas que hoje vejo como pontos para o meu fortalecimento.

Ainda na Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Goiás, comecei a participar como bolsista no Núcleo de Infecções Hospitalares com estágio no Hospital Oncológico Araújo Jorge. Lá, uma enfermeira com visão de futuro, incentivou a mim e outras estagiárias a fazermos a prova de Residência do INCA.

Àquela época, residência não era algo divulgado e difundido em Goiás, cultura bem diferente do Rio de Janeiro.

*“E residência, aí vim eu”*. Uma das melhores escolhas profissionais que fiz, já que apesar do excelente nível da faculdade, pude aliar minha base teórica à prática em uma das melhores instituições oncológicas do país.

E desde então, toda minha formação e vida profissional foram na Área Oncológica.

Ao concluir a residência, recebi propostas salariais atraentes em outros estados e, novamente, lá fui eu me aventurar. Morei no Acre e Belém, trabalhando com quimioterapia e radioterapia em instituições públicas e privadas.

Em 2010, houve um concurso no INCA e associando conhecimento, dedicação e por que não, um pouquinho de sorte, consegui ingressar no INCA. Uma instituição federal que incentiva a progressão de titulação.

Logo, ingressei na Universidade Federal Fluminense, fazendo Mestrado Profissional em Ensino na Saúde.

Quando concluí, percebi que até então minha vida se resumia a estudar, por ser algo que sempre gostei, e continuando essa caminhada acadêmica, preocupada em manter a excelência institucional habitual, procurei o Doutorado na Fiocruz, e seguindo na minha linha de pesquisa em ensino, deparei-me com o Programa do IOC em Ensino em Biociências e Saúde.

No Mestrado, meu enfoque foi a formação profissional e trabalhei com residentes de Enfermagem. Já no Doutorado, busquei o outro elo da assistência, o paciente.

Durante minhas consultas de Enfermagem com pacientes em tratamento quimio e radioterápico, percebi a recorrência de expressões como: “*Vi no google [...]*”, “*Uma amiga do Facebook disse [...]*”, etc. Expressões que mostravam a relevância da Internet e das redes sociais na saúde.

É preciso considerar que a enorme presença da Internet em todos os setores da vida humana justifica o incremento de pesquisas sobre o tema.

E sendo impossível negar a evolução da tecnologia e mudanças nos meios de comunicação e informação, vi como essencial investigar quais e como eram as informações obtidas e apreendidas pelos pacientes nas redes sociais e, sequencialmente, aproveitá-las e aprimorar a consulta por mim realizada.

# 1. INTRODUÇÃO

## 1.1. A Internet no Brasil e no mundo

Nos últimos 20 anos, presenciamos vertiginosas transformações na sociedade, no tocante à vida econômica, social e cultural, promovidas pelo acelerado avanço nas tecnologias da informação, computação e comunicação. Os computadores, mais do que dispositivos que facilitam a vida das pessoas, tornaram-se parte da cultura. Agregado aos computadores, o advento da Internet de banda larga e sua evolução ampliaram substancialmente o acesso à informação, tornando possível o acesso *online* a partir de diferentes fontes, locais, horários e em uma velocidade sem precedentes, daí o seu grande impacto no processo de educação ao paciente (BASTOS; FERRARI, 2011).

A revolução mediada pela Internet, na maneira como as pessoas se comunicam e obtêm informações, permite que, em questão de segundos, uma mensagem chegue de um continente ao outro lado do planeta, algo impensável nos anos de 1950 ou 1960 (BIANCOVILLI et al, 2017).

A Internet surgiu a partir de pesquisas militares no auge da Guerra Fria. Na década de 1960 (1969), os Estados Unidos, protegendo-se contra um possível ataque russo, e com medo de perder informações sigilosas, criam através da *Advanced Research Projects Agency* (ARPANET), uma rede de computadores. Além do uso para fins militares, outros atores também foram relevantes no surgimento da Internet, como professores universitários, estudantes/investigadores, empresas de tecnologia (ex.: IBM - *International Business Machines Corporation*) e alguns políticos norte-americanos (SANDRONI, 2015).

Na década de 90, a Internet evoluiu para a *World Wide Web*, tornando-se um sistema de uso comum, com a criação de páginas e *sites*, conhecida como *web 1.0* (MARTINO, 2015), e favorecendo a difusão das informações e o acesso do grande público à Internet, teve formidável e fulgurante expansão (BERNERS-LEE et al, 2009).

É notável que o interesse mundial aliado ao comercial, que evidentemente observava o potencial financeiro e rentável daquela “novidade”, proporcionou a explosão e a popularização da Internet. Em 1988, despontam os primeiros embriões da rede no Brasil, ligando universidades do Brasil às instituições norte-americanas. No entanto, somente a partir de 1996,

a Internet brasileira passou a ter sua rede própria inaugurada por provedores comerciais, iniciando, assim, o desenvolvimento dessa rede de telecomunicações (WIKIPEDIA, 2018).

No início dos anos 2000, desponta-se a expansão das redes sociais e de formas de produção colaborativas. Em 2005, O'Reilly cunhou o termo “*web 2.0*” para designar o alto grau de interatividade, participação e produção de conteúdos pelos próprios usuários (MARTINO, 2015).

Em todo o mundo, há cerca de 4 bilhões de usuários da Internet, estando o Brasil em 4º lugar no *ranking* dos 20 países que mais acessam, ficando atrás apenas de China, Índia e Estados Unidos, respectivamente (INTERNET WORLD STATS, 2018).

Em 2000, o número de usuários da Internet no mundo girava em torno de 360 milhões, saltando em 2018 para 4,156 bilhões, um crescimento astronômico de 1154%. No Brasil, esse aumento foi ainda mais significativo, subindo de 5 milhões para 120 milhões de usuários, ou seja, surpreendentes 2400% (INTERNET WORLD STATS, 2018).

Dados fornecidos pelo Centro de Estudo sobre as Tecnologias da Informação e Comunicação (CETIC) demonstram que esses 120 milhões de usuários no Brasil, que acessam ou acessaram a Internet nos últimos três meses (CETIC, 2018), representam quase 60% de toda população brasileira, estimada em pouco mais de 209 milhões de pessoas (IBGE, 2018).

O Brasil não só tem uma classificação alta quando se trata do número de usuários de Internet, mas os brasileiros também estão entre as nacionalidades que passam a maior parte do tempo navegando na Internet, perdendo apenas para Estados Unidos e Índia (COSTA, 2018). O tempo médio de acesso diário, considerando tanto o meio de semana quanto o final de semana, fica um pouco acima das quatro horas e trinta minutos, tendo o celular superado o computador como dispositivo usado para acesso (SECOM, 2016).

Os contextos de uso da Internet são os mais variados, indo desde a obtenção de informações propriamente ditas, checagem de *e-mails*, compras *online*, *downloads*, jogos, além do uso de redes sociais, entre outros, fato que a torna uma importante e atrativa ferramenta na busca de informações (DUGGAN; BRENNER, 2013). A evolução das tecnologias de comunicação e informação (TICs) inauguram uma era de crescimento e disseminação exponencial de conteúdo relevante. Com a expansão da ubiquidade *online* e a facilidade de acesso à *web* móvel, via dispositivos portáteis, “a busca” popularizou-se e os mecanismos de busca cresceram e se sofisticaram (OKADA; SOUZA, 2011).

## 1.2. Redes Sociais – Facebook

Há cada vez mais informações disponibilizadas na Internet, tornando-a uma fonte inestimável de difusão do conhecimento, comunicação e apoio, transpondo barreiras geográficas, pessoais e físicas, com sua utilização em escala global e crescente, agregando cada vez mais usuários, sendo a informação divulgada e compartilhada em tempo real, de maneira cômoda e com crescente acessibilidade (XELEGATI; ÉVORA, 2011) e de forma mais rápida e prática (ARRUDA; SOUSA; GIRÃO, 2015).

O cotidiano dos indivíduos apresenta cada vez maior similaridade na forma de agir e se comportar em relação às novas tecnologias. Experencia-se a cultura do compartilhamento de ideias, informações e emoções. A vida torna-se cada vez mais virtualizada. Usa-se a Internet para diversão, saber mais sobre algo, realizar pagamentos, comprar, sentir-se incluído e psicologicamente amparado, buscar parceiros, amigos, mobilizar politicamente, trabalhar, dentre outras atividades (BRASEL; GIPS, 2011).

Atualmente, a Internet divide-se em *Web 1.0* (distributiva) e *Web 2.0* (redes sociais ou mídias sociais). A *Web 1.0* é caracterizada pela produção centralizada de conteúdo, utilização de *softwares*, *sites* estáticos e, principalmente, pela distribuição unidirecional do conhecimento por meio de mecanismos de *download*. O conceito de *Web 2.0* surgiu para definir um novo tipo de experiência de uso da Internet, baseado no uso de ferramentas com maior potencial de interatividade, tendo como características o compartilhamento de informações e a construção coletiva do conhecimento (O'REILLY, 2007).

Há ainda o surgimento de uma nova *Web*, a *Web 3.0* ou *Web* semântica, na qual esta nova geração prevê que os conteúdos *online* estarão organizados de forma semântica, muito mais personalizados para cada internauta, *sites* e aplicações inteligentes e publicidade baseada nas pesquisas e nos comportamentos. Nessa nova geração, as máquinas se unirão aos usuários na produção de conteúdo e na tomada de ações, trazendo serviços e produtos com alto valor agregado por conta da sua assertividade e alta personalização, promovendo assim, a democratização da capacidade de ação e conhecimento, que antes só estava acessível às empresas e aos governos (WIKIPEDIA, 2017).

Logo, a Internet tem provocado radicais transformações nas relações econômico-sócio-culturais. Hoje, qualquer pessoa com mínima habilidade tecnológica e condição financeira para aquisição de um dispositivo eletrônico tem acesso a informações anteriormente restritas a pequenas parcelas da população (PEREIRA NETO et al, 2015).

E por vivermos hoje na era da informação e da comunicação digital, a busca por informações se dá em todos os contextos, inclusive na área da saúde, indo desde conselhos de um estilo de vida saudável até o tratamento de doenças, permitindo que o fácil acesso a estas informações transformasse os indivíduos em colaboradores mais ativos e capacitados na gestão de sua própria saúde.

Sendo assim, essa acessibilidade associada à mobilidade e à comunicação livre de barreiras geográficas, em uma escala global, apontam para uma nova configuração cultural, criando inúmeras formas de interação social, reconstruindo e reconfigurando os padrões de comunicação, informação e relacionamentos, como é o caso das redes sociais (COSTA, 2018).

As redes sociais desempenham um papel cada vez mais importante em vários segmentos, principalmente, no âmbito da saúde (FOX; DUGGAN, 2013), sendo cada vez mais usadas para comunicação e promoção da saúde (ABRAMSON; KEEFE; CHOU, 2015).

São evidentes as mudanças que essas tecnologias têm provocado no modo de conceber os processos de saúde, seja na relação médico-paciente, na forma dos pacientes lidarem com a doença, no papel do paciente na autogestão da doença ou nas novas formas de sociabilização desses pacientes. Esse fenômeno que vem transformando os processos de saúde foi denominado de Cibercultura na saúde (FERNANDES, CALADO, ARAUJO, 2018).

As mudanças impulsionadas pela Cibercultura se revelam significativas, sobretudo, no campo das doenças crônicas. Identifica-se um aumento progressivo do uso da Internet por pacientes tanto no tocante à busca de informações, quanto em relação ao compartilhamento do conhecimento adquirido com outras pessoas, nas chamadas comunidades online, que reúnem indivíduos com interesses e objetivos similares, que desejam construir atividades coletivas relacionadas ao cuidado e à educação em saúde.

Outra vantagem proporcionada pelas redes sociais é em relação à adesão ao tratamento, tema de extrema relevância e discussão na área da saúde, e que é um fator chave na resposta do paciente frente à doença e na perspectiva de cura. Muitos pacientes não aderem ao tratamento ou o interrompem antes do período recomendado pelo profissional de saúde, seja por medo, por falta de informação ou por outros motivos. Diante deste cenário, entende-se que quanto mais informação transmitida ao paciente maior será sua adesão ao tratamento. Assim, as redes sociais novamente se destacam devido ao seu alcance e disponibilização de conteúdos.

O *Facebook* conquistou o posto de rede social mais popular do mundo desde 2008 e hoje conta com mais de 2 bilhões de usuários. A rede passou a ser destaque no Brasil em 2012, sendo atualmente o 3º país com maior número de usuários, perdendo apenas para Estados

Unidos e Índia. Com quase 130 milhões de contas ativas no país, significa dizer que 8 de cada 10 brasileiros que usam a Internet têm uma conta no *Facebook* e destes, 46% seriam mulheres (PERON, 2016; *Social Media Trends*, 2018).

Desde a sua criação, em fevereiro de 2004, até aos dias de hoje, o *Facebook* transformou-se num extraordinário caso de sucesso através do domínio massivo de milhões de interações sociais e diárias, adquirindo influência mundial e onipresença *online*. Todo este desenvolvimento representa uma alteração fundamental no papel da Internet, no cotidiano. Esta nova esfera de comportamentos sociais acarreta um fascínio inerente, mas também fornece uma oportunidade sem precedentes para pesquisas nos mais diversos segmentos, com a observação de comportamentos num cenário natural e participantes de todas as partes do mundo e dos mais heterogêneos perfis demográficos (CORREIA; MOREIRA, 2014).

O *Facebook* começou como uma rede social *online* para estudantes universitários e continua popular entre os jovens adultos - 86% dos usuários da Internet com idades entre 18 e 29 anos usam o *Facebook*. Porém, nos últimos anos, houve uma tendência ascendente significativa em sua adoção por adultos mais velhos e agora 73% dos usuários da Internet com idades entre 30 e 49 anos e 57% daqueles com idades entre 50 e 64 anos usam o *Facebook* (HALE et al, 2014).

O grande número de usuários e as diversas possibilidades de uso da rede são grandes atrativos (COSTA, 2018). Além de permitir a interação entre os usuários de seu serviço, o *Facebook* viabiliza também a exposição de textos, gêneros, discursos e enunciados. É um local propício para análise dos conteúdos atuais que são vinculados pela população em geral na sociedade atual, visto o amplo campo dialógico em que diferentes pessoas se expõem e compartilham seus valores, opiniões, ideologias, alegrias e sofrimentos (MARTORELL; NASCIMENTO; GARRAFA, 2016).

Em sua página oficial, o *Facebook* define-se como um produto/serviço que tem por missão “oferecer às pessoas o poder da partilha, tornando o mundo mais aberto e interligado” (FACEBOOK, 2017a), e corroborando com essa função, estão as chamadas comunidades virtuais. O termo comunidade virtual teve seu primeiro conceito definido por Howard Rheingold, em 1993, como uma agregação cultural formada pelo encontro sistemático de um grupo de pessoas no ciberespaço, reconhecida pela atuação cooperativa de seus participantes no compartilhamento de valores, interesses, metas e posturas de apoio mútuo, através de interações no universo *online* (MUSSOI; FLORES; BEHAR, 2007).



As comunidades virtuais são fontes de valores que moldaram o comportamento e organização social, caracterizando-se fundamentalmente pela comunicação livre e horizontal, permitindo que cada pessoa encontre a sua própria destinação na Internet, formando redes autônomas (CHATFIELD, 2013).

As características do *Facebook* e suas inúmeras comunidades virtuais criadas no formato de grupos ou páginas, tais como comunicação distribuída e facilidade para a criação de conteúdo, permitem a profusão de informações sobre assuntos relacionados à saúde, educação e pesquisa; possibilitando que a sociedade se beneficie desse ambiente para compartilhamento de informações e troca de experiências (SILVA, 2013).

Esses espaços permitem o compartilhamento de informações e conselhos práticos com pares em um formato que, muitas vezes, é mais acessível do que aqueles divulgados pelos cuidadores e profissionais de saúde (GREGÓRIO; ANTUNES; ANCENCIO; VISSOCI, 2017). Por conseguinte, muitos profissionais de saúde reconhecem o valor dessas mídias e as usam para comunicar mensagens importantes para seus públicos (BIANCOVILLI et al, 2017).

A expressão “comunidade virtual”, então, poderia ser definida como um conjunto de indivíduos que se organizam em torno de uma identidade ou tema afim, como o caso de uma patologia, cuja interação é realizada por meio de plataformas comunicacionais *online*, como o *Facebook*, onde muitos pacientes compartilham informações e experiências sobre os problemas que enfrentam, além da cooperação e dos processos de colaboração (PEREIRA NETO et al., 2015; MUSSOI; FLORES; BEHAR, 2007).

Logo, as comunidades virtuais são constituídas a partir de interesses comuns, tornando-se espaços de aprendizagem não formal, a partir da elaboração do conhecimento em um processo cooperativo, privilegiando a co-construção do conhecimento (MUSSOI; FLORES; BEHAR, 2007).

Portanto, é necessário salientar que o *Facebook* proporciona, em um primeiro momento, possibilidade de um ensino complementar, informal ou até mesmo não formal, onde o objetivo é lançar mão de um instrumento desenvolvido para o lazer, como meio de alcançar o educando ou o paciente e suas necessidades (FUMIAN, 2013).

### **1.3. Educação em saúde na era da Internet**

A base do ensino em qualquer área é proporcionar formas fáceis de acesso à informação e para isso nos valemos das tecnologias e recursos didáticos disponíveis. Na saúde, sua preservação e recuperação também implicam a necessidade de apreciação de conteúdos, requerendo uma abordagem diversificada em seu ensino, sendo necessário que o aluno tenha, também, uma percepção diversificada sobre as infinitas formas de empregar o conteúdo no exercício profissional (FUMIAN, 2013).

Nas últimas décadas, o perfil de saúde da população brasileira tem sido influenciado pelas diversas mudanças socioeconômicas, demográficas e epidemiológicas pelas quais o país vem passando. Um bom exemplo é a redução da mortalidade devido a doenças infecto-parasitárias, ao passo que doenças crônicas não-transmissíveis (neoplasias, diabetes e doenças cardio e cerebrovasculares) vêm sendo a causa frequente de morte, incapacidade e invalidez, assim como as causas externas como acidentes e homicídios (BUSS, 1999).

Os serviços de saúde atuam constantemente com programas de promoção de saúde que incluem informação, educação e comunicação massivas e de qualidade. Tais transformações têm se apresentado importantes desafios para os sistemas de saúde (BUSS, 1999). A promoção da saúde é definida pela Carta de Ottawa como “processo de capacitação da comunidade para atuar na melhoria da sua qualidade de vida e saúde, incluindo uma maior participação no controle desse processo” (OMS, 1986).

Deste modo, a promoção da saúde representa uma estratégia para enfrentar os múltiplos problemas que afetam as populações humanas neste final de século, e a educação em saúde muitas vezes é vista como uma parte integrante dessa promoção de saúde. O documento Educação em Saúde Diretrizes desenvolvidas pela Fundação Nacional de Saúde (FUNASA) em 2007 define a educação em saúde como um processo sistemático, contínuo e permanente que objetiva a formação e o desenvolvimento da consciência crítica do cidadão, estimulando a busca de soluções coletivas para os problemas vivenciados e a sua “participação real” no exercício do controle social (BRASIL, 2007, p.21).

Assim, a Educação em Saúde pode ser considerada como uma das ações de fundamental importância na promoção à saúde. Entende-se por educação em saúde quaisquer combinações de experiências de aprendizagem delineadas com vistas a facilitar ações voluntárias conducentes à saúde. A palavra combinação enfatiza a importância de combinar múltiplos

determinantes do comportamento humano, com múltiplas experiências de aprendizagem e de intervenções educativas (GREEN; KREUTER, p.2 apud CANDEIAS, 1997).

Dessa forma, ao conceito de educação em saúde se acrescenta o conceito de promoção da saúde, como uma definição mais ampla de um processo que envolve a participação de toda a população no contexto de sua vida cotidiana e não apenas das pessoas sob o risco de adoecer (CANDEIAS, 1997; SCHALL; STRUCHINER, 1999).

Logo, configura-se um conceito de saúde ampliado que integra os aspectos físico e mental, ambiental, pessoal/emocional e socioecológico. Considerado como um estado positivo e dinâmico de busca de bem-estar (SCHALL; STRUCHINER, 1999).

Com isso, a educação em saúde deve articular os saberes da educação e da saúde e, principalmente, ser um instrumento capaz de integrar o conhecimento e o cotidiano, não ser entendida somente como uma atividade estanque. Assim, também entender que seus educandos, muitas das vezes os pacientes, devem ser incluídos nesse processo. Com isso, a educação em saúde oferece a oportunidade de desenvolver a capacidade criativa e reflexiva, aprimorando o senso crítico e transformador.

Farias (2000) destaca que a educação em saúde redefine no indivíduo seu papel na sociedade e sua participação no controle social, e assim promove uma modificação do indivíduo diante da sua realidade. Esse processo apresenta resultados a curto, médio e longo prazo que se manifestam no indivíduo e nas suas relações com o ambiente físico e social.

A partir deste enfoque, o próximo passo é selecionar estratégias didáticas que conduzam a uma transformação dos indivíduos socialmente inseridos no mundo, expandindo sua capacidade de compreensão da complexidade dos determinantes de ser saudável (CATRIB et al. 2003).

A prática da educação em saúde constitui um caminho integrador do cuidar com a capacidade de provocar mudanças individuais que atuarão na família e na comunidade, sendo assim, um espaço de reflexão-ação, estabelecido entre saberes técnico-científicos e populares, interferindo no controle e na implementação de políticas públicas, contribuindo para a transformação social (MACHADO et al, 2007).

O exercício de uma prática educativa crítica como experiência especificamente humana constitui uma forma de intervenção no mundo, comprometida com o princípio de democracia, que rejeita qualquer forma de discriminação, dominação e integra uma atitude de inovação e renovação na crença de que é possível mudar (FREIRE, 1999).

Neste sentido, compreendemos a educação em saúde inspirada nos pensamentos de Freire, “coerente e competente, que testemunha seu gosto pela vida, sua esperança no mundo melhor, que atesta sua capacidade de luta, seu respeito às diferenças da realidade, a maneira consistente com que vive sua presença no mundo” (FREIRE, 1999, p.127). Assim, para educar em saúde, se faz necessário estar atento às questões geográfica, social, política, e cultural do indivíduo, família e comunidade (MACHADO et al, 2007).

A construção de um processo educativo em saúde que atenda ao princípio da integralidade como eixo norteador das ações de saúde demanda a participação ativa da população: na reflexão crítica de sua realidade, das estruturas socioeconômicas como constituintes de acessos na busca por condições humanas dignas; como sujeito histórico e social, possuidor em sua dimensão holística de interfaces integradas; e permeadas pelo processo autônomo das descobertas e inquietações frente ao modo de viver em sociedade exercendo sua cidadania (MACHADO et al, 2007).

Uma educação em saúde ampliada abrange políticas públicas, ambientes apropriados e reorientação dos serviços de saúde, como também propostas pedagógicas libertadoras, comprometidas com o desenvolvimento de ações cuja essência está na melhoria da qualidade de vida, da solidariedade e da cidadania (SCHALL; STRUCHINER, 1999).

Deve-se agregar “valor” na educação em saúde. Isto implica que o educador deve reconhecer que o sujeito é detentor de um valor diferente do dele e que pode escolher outros meios para desenvolver suas práticas cotidianas. Assim, destaca-se uma postura de aprendiz de ambos os lados e com possibilidades de trocas no processo educativo (GAZZINELLI et al, 2005).

Leva-se em consideração, aqui, que a educação em saúde se torna uma “construção compartilhada de conhecimento”. Ela parte da experiência e práticas dos sujeitos envolvidos buscando “intervenções nas relações sociais que vão influenciar a qualidade de suas vidas” (CARVALHO; ACIOLI; STOTZ, 2001, p.101). Esta é a direção da educação em saúde, comprometida com a formação de um cidadão autônomo e crítico que, conseqüentemente, promove uma ação transformadora para a melhoria das condições de sua vida e da vida de outros cidadãos.

Nesta perspectiva, parece que tanto a saúde quanto a educação estão desenvolvendo matrizes semelhantes na transformação de seus paradigmas, que estão relacionadas ao desenvolvimento da percepção crítica de pensar e agir do cidadão de maneira interativa,

sobretudo, com os movimentos sociais, principalmente com relação à ação conjunta, integrada e participativa.

Percebe-se que a educação transcende o simples repasse de conhecimentos, contemplando também aspectos afetivos, morais e sociais do indivíduo. Por conseguinte, deve causar mudanças significativas em todos os contextos e percepções abrangendo saúde, trabalho, lazer, dentre outros.

A educação e a saúde são dois campos de atuação em que os profissionais de qualquer nível de atenção à saúde agem no progresso do desenvolvimento humano. As práticas educativas nesta área devem ser direcionadas para promoção da saúde, com o desenvolvimento de capacidades individuais e coletivas visando à melhoria da qualidade de vida, saúde e no autogerenciamento, principalmente, quando as relacionamos às doenças crônico-degenerativas (OMS, 2003).

Para fortalecer a promoção da saúde necessita-se da educação em saúde, que enfatiza a conscientização, sensibilização e mobilização individual ou coletiva para o enfrentamento de situações que interferem na qualidade de vida das pessoas, sejam relativas a fatores individuais (intrínsecos) ou ambientais - extrínsecos (SALCI, et al. 2013).

O Ministério da Saúde define educação em saúde como:

Processo educativo de construção de conhecimentos em saúde que visa à apropriação temática pela população [...]. Conjunto de práticas do setor que contribui para aumentar a autonomia das pessoas no seu cuidado e no debate com os profissionais e os gestores a fim de alcançar uma atenção de saúde de acordo com suas necessidades (BRASIL, 2006).

As práticas de educação em saúde envolvem três segmentos de atores prioritários: os profissionais de saúde que valorizem a prevenção e a promoção tanto quanto as práticas curativas; os gestores que apoiem esses profissionais; e a população que necessita construir seus conhecimentos e aumentar sua autonomia nos cuidados, individual e coletivamente (FALKENBERG et al, 2014).

Sabe-se que há ainda fortes resquícios do modelo biomédico imbricado no planejamento e execução de atividades educativas em saúde (PEREIRA et al, 2015). É essencial que seja superado esse modelo de cuidado praticado sob uma visão mecanicista e reducionista, onde apresenta-se o modelo médico-clínico, o pensamento tecnocrático, que entende a doença e não o homem, considerando-a como processo biológico do indivíduo.

Outra transposição que deve ocorrer é a do velho modelo de atendimento e comunicação entre profissionais de saúde e pacientes, do modo presencial, em que o paciente desconhecia os

males de seu corpo e o médico era o detentor único da sabedoria, e que ganhou novos contornos a partir do surgimento da Internet. Com o conhecimento literalmente na ponta dos dedos, os novos pacientes contam com o Dr. *Google* para saber mais sobre suas dores, sintomas e males. Assim, informação é poder e o empoderamento dos pacientes cresce a cada dia (PESSONI; REVADAM, 2013).

Desta forma, educar na área da saúde é ir além da assistência curativa e preventiva, devendo reconhecer os usuários do serviço de saúde como seres humanos e depois como seres pensantes, que têm conhecimento de seus direitos e deveres e, desta forma, estimulá-los a lutarem por melhorias dos serviços de saúde e por mais qualidade de vida e dignidade (OLIVEIRA; SANTOS, 2011).

Segundo pesquisas, professores fazem uso considerável da mídia social em ensino e mais de 40% deles pedem aos alunos que leiam ou vejam conteúdos em mídias sociais como parte de atividade acadêmica (MORAN, SEAMAN, TINTI-KANE, 2011). Dentre os profissionais de saúde envolvidos nesse processo de ensino-aprendizagem, o enfermeiro tem a educação como um de seus eixos de trabalho (PEREIRA et al, 2015).

Percebe-se que para o aprimoramento da enfermagem é preciso que os significados do cuidar/cuidado sejam ampliados para uma perspectiva humanística e interacionista, na qual entende as pessoas como ser-no-mundo, possuidoras de liberdade de ação, capazes de interagir na tomada de decisões, onde o cuidado constitui-se através do diálogo humano e dos fenômenos vividos no cotidiano, possibilitando um cuidado interativo, em que haja interação transpessoal não somente entre profissionais, mas também entre paciente e família (LOPES; JORGE, 2005).

É importante destacar que, independentemente do cenário onde a prática educativa aconteça, ela gera nos indivíduos que a praticam, maior responsabilização pelo cuidar e fortalece também sua autonomia, além da compreensão de que além de saber técnico-científico, a educação em saúde é um comprometimento social que visa o bem-estar da população (OLIVEIRA et al, 2015).

Logo, educar em saúde perpassa a construção do conhecimento enquanto um processo fundamentalmente social e interativo. Perfilhando esta ideologia, a compreensão da origem e o sentido atribuído às necessidades de uma sociedade que se vale cada vez mais da Internet, sob determinadas circunstâncias é, atualmente, percebida como fator essencial ao aprimoramento das estruturas assistenciais de saúde e das campanhas de esclarecimento coletivo. Não obstante, há poucos estudos dedicados a tais padrões de acessos em países socioeconomicamente desfavorecidos, nos quais se observa um aumento exponencial na apropriação social das novas

TICs (VASCONCELLOS-SILVA et al, 2015). Nesse contexto, para se obter sucesso nas atividades de educação em saúde é preciso conhecer os usuários, seus hábitos, crenças e condições em que vivem. Além disso, é necessário envolver os indivíduos nas ações e não impor o conhecimento. Essas maneiras são imprescindíveis para a efetividade das ações de educação em saúde.

Sendo assim, a educação de pacientes apoiada na Internet pode contribuir para solucionar um grande desafio ético, político e econômico: o problema de conciliar as necessidades e expectativas dos pacientes com as características e limitações do sistema de saúde (BASTOS; FERRARI, 2011).

Há uma expectativa de crescimento astronômico das ferramentas digitais e seu uso na educação em saúde, onde a *web* funcione como um campo de ensino-aprendizagem não somente para estudantes e profissionais da área da saúde, mas também para pacientes (CRUZ et al, 2011), culminando com um profundo impacto na educação, com a *web* funcionando como uma escola virtual baseada no conhecimento sem fronteiras (FONTANELLA; SCHARDOSIM; LARA, 2007).

Neste cenário, a multidão que povoa o mundo virtual nos força a reconhecer que estamos diante de um fenômeno social e educativo que exige formas diferentes de ensinar e aprender de todas as categorias envolvidas na educação em saúde, e que uma disseminação gratuita de conteúdo propicia acesso democrático à informação, considerando que nem todos têm acesso a determinados materiais e que a Internet pode suprir isto de forma legal e diversificada (FUMIAN, 2013).

Conseqüentemente, a relação de profissionais de saúde - pacientes é submetida ao conjunto de valores e costumes de cada sociedade tendo, portanto, sofrido profundas modificações ao longo da história, impondo novos desafios aos profissionais de saúde, a partir da inclusão de elementos próprios da contemporaneidade no vínculo com seu paciente. Em um momento em que o acesso amplo à informação conduz à popularização do saber médico, há uma compreensível expectativa do indivíduo, quanto a uma maior participação nas decisões sobre seu próprio tratamento, ou de um familiar, passar a ser viabilizada (SCHIMDT et al, 2013).

Ao considerarmos, também, que os enfermeiros encontram dificuldades no exercício de sua profissão, apresentando dúvidas durante o exercício da assistência em saúde e, em diversas vezes, não possuindo tempo ou recursos financeiros para buscar uma capacitação na área, uma alternativa eficaz é receber e trocar informações utilizando as mídias e redes sociais.



Nesse processo de ensino-aprendizagem, a Internet e as mídias sociais constituem-se ferramentas importantes de apoio ao letramento informacional e ao aprender (GASQUE, 2016). Assim, a Internet já demonstrou seu potencial quanto ao aspecto educacional e para a promoção da saúde de pessoas que buscam apoio e informação (DAMÁSIO; NUNES; SOBRAL, 2014).

A possibilidade do paciente de acessar com facilidade e a baixo custo, informações sobre saúde, no grau de profundidade e complexidade para o qual ele está preparado, fornece maior compreensão dos cuidados que lhes são dedicados e maior capacidade de participação nas decisões a respeito de seu tratamento, aumentando sua segurança nesse momento de natural insegurança (SCHIMDT et al, 2013). Pressupõe-se que o paciente desenvolva um pensar crítico e reflexivo, permitindo desvelar sua realidade e capaz da proposição de ações transformadoras que levem-no à autonomia e emancipação, tornando-o sujeito histórico e social, capaz de opinar nas decisões de saúde para cuidar de si, de sua família e de sua coletividade (MACHADO et al, 2007).

#### **1.4. Caracterização do problema**

O rápido crescimento e difusão das mídias sociais nos últimos 10 anos criou novas oportunidades para as pessoas encontrarem e compartilharem informações sobre uma ampla variedade de condições de saúde (HALE et al, 2014).

Indivíduos que enfrentam condições crônicas de saúde que levam a restrições físicas e sociais vivenciam a diminuição da interação com outros cidadãos, podendo acarretar isolamento social. No entanto, isso tem mudado devido ao avanço da tecnologia no que diz respeito à comunicação e conectividade. Cada vez mais, as pessoas têm acesso à Internet e a dispositivos que permitem uma maior interação, mesmo com as limitações impostas pela condição crônica de saúde. Observa-se que as pessoas diminuem seu isolamento social graças ao uso de mídias sociais (MADAN et al, 2011). Assim, as comunidades virtuais proporcionam aos usuários o senso de pertencimento, pois estes têm a possibilidade de escolher por afinidade a comunidade da qual desejam fazer parte (RECUERO, 2001), além de uma maior interação entre os participantes, principalmente, por não ocorrer um pré-julgamento do que se passa na vida de cada um nesse momento (BOULOS; WHEELER, 2007).

Na Internet é comum nos depararmos com comunidades de pacientes de doenças crônicas, negligenciadas ou não; soropositivos por HIV e hepatites, entre outros. São as



chamadas comunidades de solidariedade que são desenvolvidas a partir da iniciativa de seus portadores. Muitas vezes, as iniciativas do governo e organizações de saúde, baseadas no modelo tradicional, têm dificuldades para absorver essas práticas (SANTOS, 2007). Para várias doenças, incluindo as que ameaçam a vida como o câncer, os pacientes cada vez mais dependem de fóruns *online*, fóruns de discussão e comunidades virtuais para trocar informações, dicas práticas e histórias sobre sua condição e obter apoio social de seus pares (BENDER et al, 2013).

O conteúdo gerado pelo usuário e compartilhado em comunidades de saúde *online* está se tornando um valioso recurso para os pesquisadores, contribuindo na compreensão dos comportamentos dos pacientes na tomada de decisões no gerenciamento de sua saúde (ZHANG et al, 2017).

No enfrentamento de uma doença crônica, principalmente como é o câncer, as comunidades virtuais tornam-se ambientes propícios para o debate e compartilhamento de experiências por pares, logo, transformando-se em comunidades virtuais de aprendizagem. O paciente passa a empoderar-se e a estabelecer um papel mais participativo nas decisões sobre sua saúde, tornando-se uma ferramenta fundamental para esclarecimento e construção de conhecimento sobre a doença (GARBIN, 2008).

## 2. JUSTIFICATIVA

Infelizmente não conseguimos eliminar totalmente os problemas de saúde, mas, garantidamente, podemos diminuir seus danos através da educação (PEREIRA et al, 2015), principalmente, em relação à oncologia, visto o aumento constante do número de pessoas acometidas pelo câncer, devido à cronificação da doença e ao envelhecimento populacional.

A era digital tem como cenário uma fonte enorme de informação, em saúde especialmente, que versa desde conselhos para uma vida saudável a como tratar doenças, possibilitando, através dessa facilidade na comunicação, a colaboração mais ativa e capacitada na gestão da saúde individual (VILAÇA; ARAUJO, 2016).

A Internet tem proporcionado vasta transformação nas relações humanas. Atualmente, mesmo que ainda haja pessoas que estejam pouco familiarizadas com a tecnologia e tenham recursos financeiros reduzidos para adquirir um equipamento eletrônico, essas costumam ter acesso à informação, o que antes era possível apenas a uma pequena parcela da população (PEREIRA NETO et al., 2017).

Tanto o acesso, como o movimento e a comunicação independem da posição geográfica, possibilitando uma cultura diferenciada através de várias interações sociais, trazendo diferentes formas de relações, como as comunidades virtuais. Estas valorizam e ditam o comportamento e organização social, já que se caracterizam pela livre comunicação, possibilitando que cada um encontre seu lugar na Internet, originando redes autônomas (CASTELLS, 2003).

Na área da saúde, as redes mais utilizadas são as mídias sociais que têm um papel bastante relevante, uma vez que estas permitem a troca de informações e ações práticas, por vezes mais acessíveis do que as colocadas por pessoas habilitadas, como cuidadores e profissionais de saúde. Desta forma, define-se comunidade virtual, como sendo o grupo de pessoas que se unem em torno de um tema afim, como uma doença, em que a interação é feita por plataformas digitais, como o *Facebook*, onde vários pacientes trocam informações e experiências a respeito dos problemas que os acometem, além da solidariedade e cooperação (BRASIL, 2013; CARVALHO, 2006; MUSSOI; FLORES; BEHAR, 2007; PEREIRA NETO et al., 2015)

Assim, as comunidades virtuais são criadas de acordo com os interesses comuns, criando espaço de aprendizagem informais através da construção do conhecimento pela cooperação entre os membros destas (MUSSOI; FLORES; BEHAR, 2007). Desta forma, o

conhecimento é construído através dessa interação social, com o mesmo propósito, o que dá possibilidade dessas comunidades construírem um aprendizado sem fronteiras, de forma globalizada, através do apoio entre os membros destas, com as mesmas vivências, dentre elas o acometimento de uma doença como o câncer de mama, por exemplo (CATELA, 2011).

De forma global, o câncer de mama é muito comum, com alta frequência no cenário feminino, sendo o mais letal e ainda, no Brasil, está presente em quase todas as regiões excetuando apenas a região nordeste, onde este ocupa o segundo lugar no ranking, perdendo apenas para o câncer uterino (INCA, 2017).

Hoje, o câncer de mama passa a ser tratado como uma doença crônica, que interfere na vida das mulheres nos ramos: sexual, humor, familiar, imagem pessoal e atividades diárias, causando depressão, ansiedade, insônia e medo, e ainda, o isolamento social que pode ser minimizado pelas comunidades sociais, já que estas possibilitam informação, e mesmo que de forma virtual, uma divisão do problema, sem rótulos, uma vez que todas estão vivendo o mesmo problema (SIMEÃO et al., 2013).

A partir desse cenário social, com o uso da Internet e das redes sociais, no tocante à saúde e à doença são relevantes os estudos destas ferramentas pelos profissionais de saúde com o intuito de diminuir a distância entre o conhecimento e a realidade, no dia a dia das pacientes, e assim humanizar a assistência no cuidado da saúde.

Na contemporaneidade, as redes sociais, principalmente o *Facebook*, são uma das principais ferramentas de comunicação no mundo. No Brasil, esta rede é usada por quase metade da população e saber o que é transmitido sobre o câncer será um passo estratégico para o desenvolvimento de medidas eficientes de comunicação e educação em saúde (PICANÇO et al, 2017).

Diante dessa reconfiguração social associada à Internet e ao uso das redes sociais, relacionados principalmente à saúde e doenças, fica evidente a relevância de estudos destes espaços virtuais pelos profissionais de saúde, como mecanismo para reduzir a lacuna de conhecimento e deficiências enfrentadas pelos pacientes, não alcançadas nos consultórios, compreendendo possíveis rearranjos e transformações necessárias dos tradicionais paradigmas do sistema de saúde, aprimorando a assistência dos prestadores de cuidados de saúde.

Atualmente, diversos órgãos/instituições de saúde reconhecem o potencial do *Facebook* e possuem páginas de acesso aberto para disseminar informações de saúde pública para a sociedade. Destacam-se, a nível nacional, as páginas temáticas da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), das Sociedades e Conselhos Regionais e Federais de Saúde (enfermagem, medicina,

nutrição, psicologia), e do próprio Ministério da Saúde. A nível internacional, destaque para as páginas da Organização Pan-Americana da Saúde e da Organização Mundial da Saúde. É importante ressaltar, que além de disponibilizar informações confiáveis, muitas dessas páginas disponibilizam, também, treinamentos e palestras online para profissionais de saúde e para a sociedade em geral, apropriando-se de uma área de atuação que também cresce exponencialmente junto às novas tecnologias de informação e comunicação, a da educação a distância (EAD).

Pettit (2008) aponta para as implicações das TIC na educação profissional em saúde, explorando os benefícios e barreiras do progresso tecnológico e encorajando os educadores em saúde a facilitarem seus discursos para melhor apropriação nas plataformas digitais. Joly (2008) aponta que em 2007 o *Facebook* lançou uma série de novos recursos, para atrair escolas, universidades, organizações das mais variadas e grandes empresas, que não estavam inseridas na rede, e garantir o recrutamento de um novo perfil de usuários. Apresenta, ainda, histórias de sucesso no uso do *Facebook* por várias instituições de ensino, dentre elas a renomada universidade de Standford.

Finalmente, dar voz às portadoras de câncer de mama e aos envolvidos no cuidado destas por meio das comunidades virtuais do *Facebook* pode ser uma estratégia para trazer à tona o “não dito” nos serviços de oncologia. Perspectiva essa que motiva a construção do presente estudo.

### **3. OBJETIVOS**

#### **3.1. Objetivo Geral**

- Analisar a função das comunidades virtuais como suporte às portadoras de câncer de mama, sob a perspectiva da educação em saúde não formal.

#### **3.2. Objetivos Específicos**

- Identificar a produção científica relacionada com o uso da internet e o câncer de mama.
- Analisar nas comunidades virtuais, sob o ponto de vista da aprendizagem não formal, aspectos ligados ao suporte de portadoras de câncer de mama.
- Propor estratégias de educação em saúde que possam subsidiar a assistência às portadoras de câncer de mama a partir das comunidades virtuais.

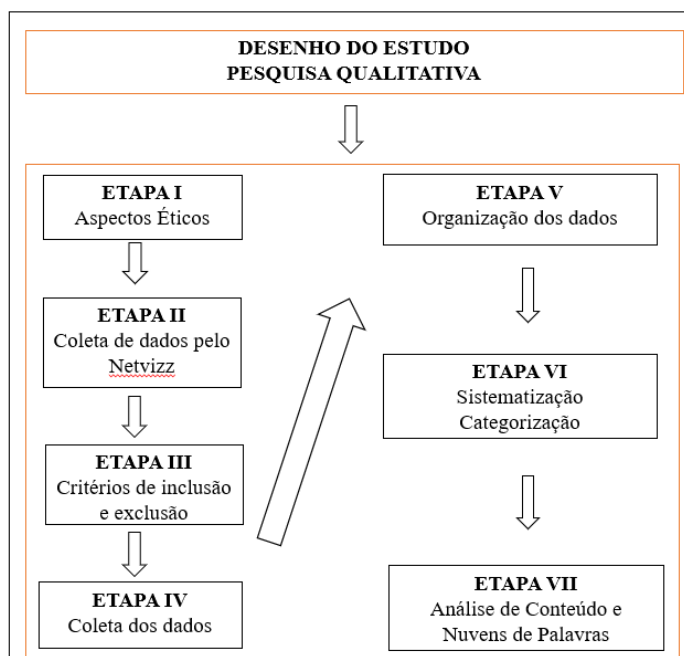
#### 4. METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa que trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (MINAYO, 2014).

Esta abordagem se dedica a aspectos da realidade numa relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, isto é, identificando um vínculo indissociável entre o mundo material e a subjetividade que não pode ser traduzido em números, nem quantificados, centrando-se na compreensão e explicação das relações sociais (MINAYO; DESLANDES; GOMES, 2015).

Assim, cabe apresentar detalhadamente as etapas que irão compor o desenho deste estudo (Fluxograma 1), que serão apresentadas abaixo, são elas: 1) Aspectos éticos; 2) Coleta de dados pelo *Netvizz* v1.6; 3) Critérios de inclusão e exclusão dos grupos e páginas virtuais; 4) Produção dos dados; 5) Organização dos dados; 6) Sistematização e Categorização e 7) Análise de Conteúdo e Nuvens de Palavras.

**Fluxograma 1. Etapas realizadas metodologicamente para composição do desenho do estudo.**



Fonte: Elaboração própria, 2018.

#### 4.1. Aspectos Éticos

Como as leis nacionais ainda não abordam claramente a utilização dos dados advindos das mídias sociais e nem há consenso referente a pesquisas na Internet, procurou-se ações, regras, comprometimentos e legislações internacionais que pudessem respaldar e possibilitar a realização desta pesquisa eticamente. O guia de ética da *Association of Internet Researchers* (AoIR) aponta que as pesquisas na Internet costumam se basear na maximização dos benefícios da pesquisa e minimização dos prejuízos; nos direitos humanos à dignidade; na segurança e proteção aos participantes; na expressão de autonomia; além do senso de respeito à pessoa, de justiça e de beneficência e não maleficência (MARKHAM; BUCHANAN, 2012). Dentre os tópicos comumente debatidos diante dessas diretrizes, há a questão da percepção diferenciada por quem é participante e observador externo ou interno sobre o que são informações ou espaços públicos ou privados (ESTALELLA; ARDÈVOL, 2007).

Apesar do caráter público das postagens e de as pessoas terem a consciência da finalidade pública da Internet, as expectativas das pessoas quanto ao que é privado devem ser consideradas pelos pesquisadores (MARKHAM; BUCHANAN, 2012). Sendo assim, para que não haja dúvidas quanto aos procedimentos éticos, devido ao fato de o presente trabalho envolver seres humanos e por se compreender a relevância dos conceitos estruturantes da Bioética, este estudo está de acordo com as Resoluções n.º 510/2016 e n.º 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS, 2016; 2012), tendo sido submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto Oswaldo Cruz da Fundação Oswaldo Cruz (IOC/Fiocruz) e aprovado sob o n.º 2.391.257, CAAE 74067517.0.0000.5248.

Para participação em uma rede social, o usuário precisa cadastrar uma conta, aceitando os termos de consentimento e funcionamento que são regidos pelas políticas de Privacidade da rede social, para que possa ter acesso a todas as ferramentas que o *website* proporciona. Para este aceite, o usuário marca o item de que leu e concorda com os termos propostos, e clica no “Aceito”. Caso não o faça, não haverá possibilidade de registro de conta no *website*.

Este procedimento permite ao pesquisador a utilização dos dados, respeitando as políticas de privacidade e funcionamento da rede social, sem a necessidade do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) de cada usuário, pois subentende-se que o mesmo concordou quando iniciou sua participação na rede social; logo, para este estudo houve a dispensa do TCLE.

Diante do que foi mencionado, entende-se que os usuários das redes sociais estão cientes do comprometimento, responsabilidades e funcionamento das redes, pois têm acesso e concordaram com esses termos antes da criação do perfil na rede pelo qual é responsável. Esse questionamento inicial também informa que o usuário é autor principal de sua rede, mas é também corresponsável por tudo o que ocorre nela, sendo postagens, compartilhamentos e/ou comentários, além de as postagens de forma pública poderem ser visualizadas e compartilhadas por terceiros.

No *Facebook*, algumas das informações disponíveis são:

Informações públicas são as informações que você compartilha com o público em geral, como as informações que estão no seu Perfil Público, ou o conteúdo que você compartilha em uma Página do *Facebook* ou em outro fórum público. As informações públicas estão disponíveis para qualquer pessoa dentro ou fora dos nossos Serviços e podem ser vistas ou acessadas por meio de *sites* de busca (FACEBOOK, 2017a).

Quanto à ferramenta utilizada para busca na rede social, o aplicativo *Netvizz* trabalha respeitando as normas do *Facebook*, ou seja, busca somente postagens públicas de usuários vinculados a este. As próprias redes travam, como já foi citado, o compartilhamento de informações particulares ou que o usuário não selecione como informação pública em acordo com seus termos de uso e política de privacidade.

Na intenção de preservar o anonimato dos participantes, os comentários foram transcritos no formato de texto e identificados como G (grupos) e P (páginas) e numerados de 1 a 5.

Foram feitos *print screens* (capturas de tela), única e exclusivamente para o processo de análise e para arquivamento, possibilitando a recuperação dos dados. Lembrando que, no momento que alguém deseja saber quem realizou determinada postagem e escrever na barra de busca do *Facebook*, provavelmente não encontrará, justamente pelos incrementos advindos com a Política de Privacidade do *website* do *Facebook*. Acredita-se que, ao conduzir o processo de análise e escrita do relatório desta maneira, pode-se evitar ao máximo a identificação dos frequentadores. Todas essas medidas são tomadas em consonância com o discutido no documento da AoIR sobre as fronteiras quanto ao público e privado no contexto da Internet (MARKHAM; BUCHANAN, 2012). Caso algum *print screen* seja utilizado na apresentação dos dados, o usuário receberá uma tarja preta para que não seja possível sua identificação.

Como a obtenção dos dados se deu pelo uso de um aplicativo, o *Netvizz*, e devido à política de privacidade do *Facebook*, alguns dados não estão disponíveis, como os pertencentes a grupos fechados. Logo, as postagens e comentários podem não representar a realidade total



das interações ocorridas no cenário do câncer de mama no *Facebook*, tornando-se uma limitação reconhecida do estudo.

Não há riscos para os membros do grupo ou páginas selecionadas, por lhes ser garantido o anonimato e impossibilidade de rastreamento dos usuários.

Já como benefícios, espera-se, através da pesquisa e com seus resultados, a identificação de uma interface da assistência que pode acontecer no ciberespaço e que, de certa forma, ainda é desconhecida e ou subutilizada pelos serviços de saúde, além da construção de espaços de interlocução entre profissionais da saúde e os demais atores envolvidos nos cuidados às portadoras de câncer de mama. Poder-se-á ainda fortalecer ou propiciar processos de empoderamento dos pacientes, fortalecimento de redes sociais, a expansão da sociabilidade, diminuição do isolamento social e ampliação de redes de apoio.

No que diz respeito às postagens no âmbito da intervenção em saúde, cabe aos respectivos profissionais da área entenderem que o que é postado é suscetível de ser analisado e interpretado de forma errônea, sendo importante que se faça uma reflexão séria sobre os conteúdos a serem publicados, levando em consideração questões éticas, legais e profissionais.

Diante desses questionamentos o Conselho Federal de Enfermagem (COFEN), por exemplo, através da Resolução nº 554 de 2017, listou as condutas esperadas para a utilização das redes sociais com o objetivo de salvaguardar a privacidade de pacientes e nortear a postura dos cerca de 1,9 milhão de profissionais da área no Brasil (COFEN, 2017). Dentre diversas referências, a resolução destaca que é vedado aos profissionais: substituírem a consulta de enfermagem presencial pela consultoria por mídia social; exporem imagens comparativas, referentes ao “antes e depois” de procedimentos; utilizarem armadilhas para enganar pacientes sobre resultados alcançados; e, veicularem informações que possam causar pânico na sociedade.

Segundo o coordenador da Câmara Técnica de Fiscalização do COFEN, as razões que motivaram a elaboração da resolução não ficam restritas a maus comportamentos de enfermeiros. “Com esse avanço das redes, é comum a gente ver profissionais da área da saúde fazendo várias postagens, em especial com imagens que expõem a figura do paciente, inclusive em trabalhos científicos”, diz. (AGÊNCIA BRASIL, 2017).

Contudo, se bem utilizadas, as redes sociais podem espalhar mensagens que explicitam o lado mais generoso da profissão. “A enfermagem não é valorizada no ramo de saúde, e, na maioria das vezes, ações nas redes sociais mostram aos pacientes a importância da nossa profissão”, diz uma estudante mineira de enfermagem. Ela completa afirmando que após assistir

a um vídeo no *Facebook* sobre o atendimento de uma enfermeira de unidade neonatal, ficou bastante impressionada. “Me sensibilizou o fato de como a equipe acolheu o recém-nascido, como se fosse um filho” (AGÊNCIA BRASIL, 2017).

#### 4.2. Coleta de dados pelo Netvizz

Para coleta de dados e análise de conteúdo utilizamos como ferramenta o *Netvizz v 1.42* (Figura 1), que é um aplicativo desenvolvido para extrair dados de diferentes seções da plataforma do *Facebook* para fins de pesquisa, como grupos e páginas, facilmente trabalhados em planilhas.

**Figura 1.** Aplicativo *Netvizz*



Fonte: Aplicativo *Netvizz*, 2019.

Para seu uso, o *Netvizz* exige que os usuários façam *login* com uma conta do *Facebook* para que possam acessar os dados. E estes dados coletados pelo aplicativo levam em consideração, além das políticas de privacidade do *Facebook*, a relevância das configurações de privacidade escolhidas pelos usuários (RIEDER, 2013).

Até janeiro de 2015, o *Netvizz* poderia dar um panorama sobre os frequentadores, fornecendo dados tabulados destas pessoas e suas redes de amizade; entretanto, com a política nova de privacidade do *Facebook*, esta funcionalidade foi vedada e a identificação dos participantes é criptografada (RIEDER, 2015), porém foi possível a extração dos comentários de páginas e grupos abertos, sem a identificação dos usuários, garantindo assim o anonimato.

Em março de 2018, após escândalo envolvendo o uso ilícito de dados de 50 milhões de pessoas e sua venda para a empresa *Cambridge Analytica* (LIMA; TOZETTO; CAPELAS, 2018), a plataforma alterou os termos de uso e serviços e a política de dados da companhia, ampliando o controle de privacidade do usuário e especificando quais informações são coletadas e como são usadas (FACEBOOK, 2018).

A partir dessa nova política de dados do *Facebook* (2018), seria impossível o uso do *Netvizz* para resgate dos comentários, sua versão atual v1.6 (Figura 2), não tem acesso ao conteúdo referente aos grupos, apenas às páginas. Entretanto, a coleta foi realizada em abril e novembro de 2017, usando o *Netvizz* versão v1.42 e atendendo a política de 2015.

Pensando na versão anterior e funcionalidades disponíveis à época, este aplicativo foi escolhido para que tivéssemos critérios na seleção dos grupos e páginas que seriam analisados. Pelo *Netvizz* era possível identificar grupos e páginas com determinada palavra-chave em seus nomes ou descrições, como a usada neste estudo, câncer de mama, além de outros dados compilados e, posteriormente, possíveis de serem extraídos em tabelas. No caso dos grupos, o aplicativo gerava uma tabela com o número de identificação do grupo, nome, ícone, descrição e privacidade (aberto ou fechado). Entretanto, o *Netvizz* só extraia dados de grupos abertos. Já nas páginas, são obtidos dados iniciais como o número de identificação, nome, categoria enquadrada (selecionada pelo criador da página), número de membros, *check-ins* e descrição da página.

**Figura 2.** Captura de tela de busca do *Netvizz*, versão 1.6, 2018.

### Netvizz v1.6

Netvizz is a tool that helps you analyze different sections of the Facebook platform - mainly pages - for research purposes.

For **questions**, please consult the [FAQ](#) and [privacy](#) sections. Please reference [this paper](#) in academic work.

Netvizz is being updated regularly. If you encounter a **problem**, please check the [FAQ](#) for how to report it.

Since this application has not passed Facebook's app review for the "Page Public Content Access" permission, it may stop working in the near future. More details [here](#).

---

Developing and hosting netvizz costs time and money. If the tool is useful for you, please consider to

[Donate](#)

### The following modules are currently available:

[page like network](#) - analyze networks of **pages** connected through the likes between them

[page posts](#) - analyze user activity around posts on **pages**

[page timeline images](#) - analyze images from the "Timeline Photos" album on **pages**

[search](#) - interface Facebook's **search function**

[link stats](#) - generate statistics for **links** shared on Facebook

Big pages can take some time to process (minutes or hours). **Be patient and try not to reload!**

Fonte: Aplicativo *Netvizz*, 2018.

### **4.3. Critérios de inclusão e exclusão**

Utilizamos como critérios para seleção os quesitos a seguir:

#### **5.2.1 Grupos:**

- ✓ Inclusão - ser aberto e de caráter público, ter câncer de mama como palavra no nome ou na descrição, ter descrição em português, estar entre os primeiros no ranqueamento do *Netvizz*, e com maior número de membros.
- ✓ Exclusão: ser fechado e não apresentar postagens no ano de 2016.

#### **5.2.2 Páginas:**

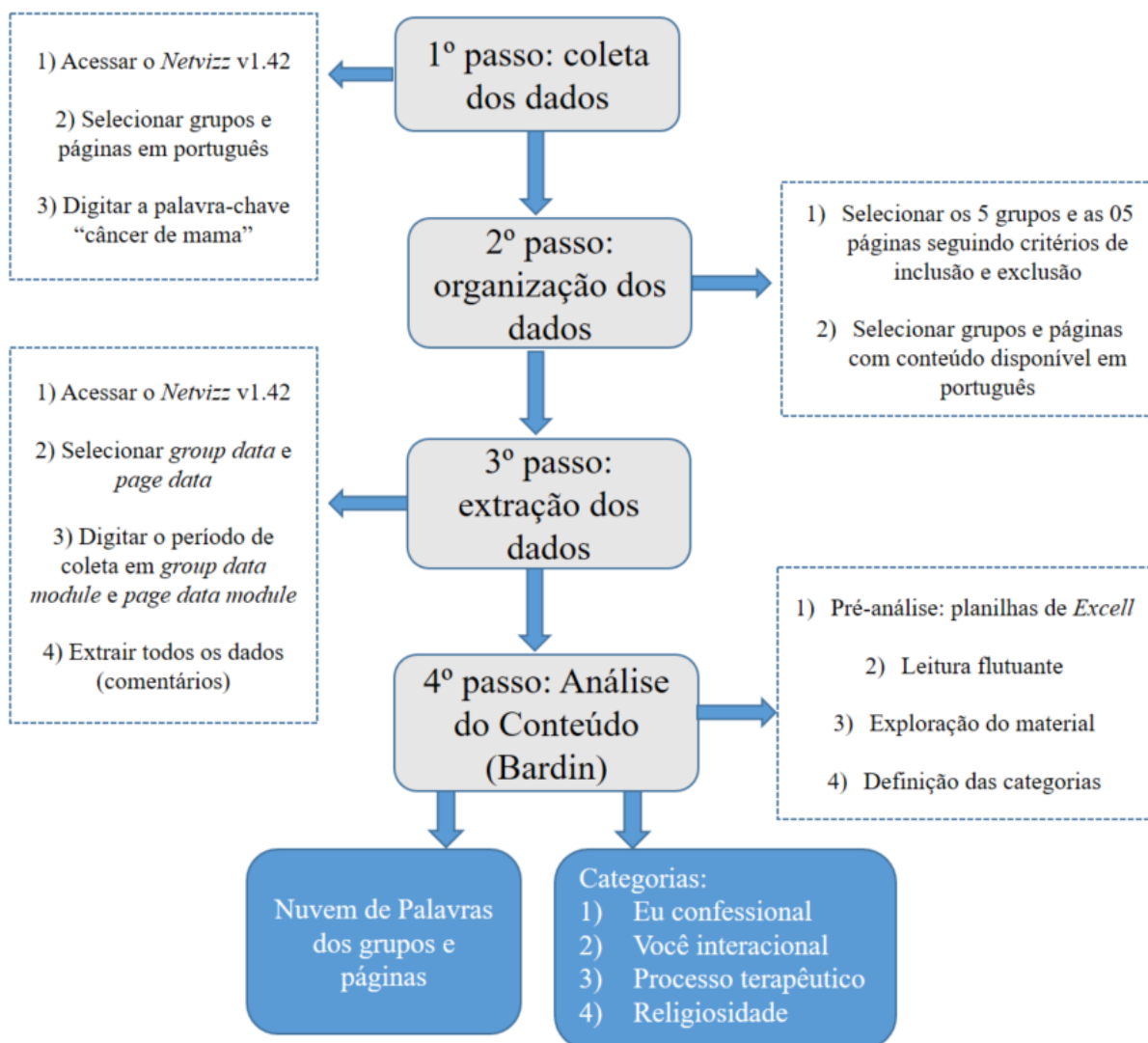
- ✓ Inclusão – ser pública, ter câncer de mama como palavra no nome ou na descrição, ter descrição em português, estar entre os primeiros no ranqueamento do *Netvizz*, e com maior número de membros.
- ✓ Exclusão: não apresentar postagens no ano de 2016.

O número de membros foi considerado um critério relevante, pensando na possibilidade de maior atividade, e na seleção de cinco páginas e cinco grupos, esperando a saturação dos dados e heterogeneidade da amostra.

### **4.4. Organização dos dados**

A seguir demonstraremos o fluxograma 2 que representa o passo-a-passo da coleta, organização dos dados e os resultados obtidos de ambos, que serão expostos posteriormente.

**Fluxograma 2.** Passo-a-passo da coleta e organização dos dados da pesquisa



Fonte: Elaboração própria, 2018.

Para chegarmos nesse ponto, entramos no *Netvizz* v1.42, clicamos no ícone *Search* que nos leva a uma outra tela. Nesta nova tela, observamos à esquerda a palavra *type* (tipo em português) que ao lado há um ícone no qual é possível selecionar o tipo de busca que se quer realizar, neste caso selecionamos *groups* (grupos) (Figura 3). E logo à direita, há uma caixa de texto na qual é possível digitar a palavra-chave, então digitamos câncer de mama e clicamos em “Enviar” (Figura 4). Para pesquisa em páginas, a única alteração é selecionarmos página, como tipo de busca (Figura 5).

**Figura 3.** Captura de tela de busca do Netvizz, versão 1.42, 2017.

#### Netvizz v1.42

Netvizz is a tool that extracts data from different sections of the Facebook platform - in particular groups and pages - for research purposes. File outputs can be easily analyzed in standard software. Please reference [this paper](#) when using Netvizz for academic work.

For **questions**, please consult the [FAQ](#) and [privacy](#) sections. Non-commercial use only.

Netvizz is being updated regularly. If you encounter a **problem**, please check the [FAQ](#) for how to report it.

#### The following modules are currently available:

**group data** - creates networks and tabular files for user activity around posts on **groups**

**page data** - creates networks and tabular files for user activity around posts on **pages**

**page like network** - creates a network of **pages** connected through the likes between them

**page timeline images** - creates a list of all images from the "Timeline Photos" album on **pages**

**search** - interface to Facebook's **search function**

**link stats** - provides statistics for **links** shared on Facebook

Big pages or groups can take some time to process (minutes or hours). **Be patient and try not to reload!**

Fonte: Aplicativo *Netvizz*, 2017.

**Figura 4.** Captura de tela do *Netvizz* de grupos com a palavra-chave "Câncer de Mama".

#### Netvizz v1.42

##### Search Module

This module provides an interface to Facebook's search functions for pages, groups, places and events. The script will attempt to get up to 1000 results. These results can be personalized to your account. All fields are taken directly from the API, for documentation see [the reference](#).

type:  query:

show HTML table

##### File Column Explanations

These should be quite self explanatory, for additional information, refer to the API documentation, which provides canonical explanations for **pages**, **groups**, **places**, and **events**.

##### Results

found 154 results

Fonte: Aplicativo *Netvizz*, 2017.

**Figura 5.** Captura de tela do *Netvizz* de busca de páginas com a palavra-chave "Câncer de Mama".

**Netvizz v1.42**

**Search Module**

This module provides an interface to Facebook's search functions for pages, groups, places and events. The script will attempt to get up to 1000 results. These results can be personalized to your account. All fields are taken directly from the API, for documentation see [the reference](#).

type: **page** query: **CÂNCER DE MAMA**

show HTML table

**Enviar**

**File Column Explanations**

These should be quite self explanatory, for additional information, refer to the API documentation, which provides canonical explanations for [pages](#), [groups](#), [places](#), and [events](#).

**Results**


found 503 results

Fonte: Aplicativo *Netvizz*, 2017.

Depois de selecionados cinco grupos e cinco páginas que atenderam aos critérios de inclusão e exclusão, os dados foram extraídos de outra ferramenta do *Netvizz*, *Group data* (Dados do Grupo) e *Page data* (Dados da Página). Clicamos em um destes ícones (*Group data* ou *Page data*), que direciona a outra tela, *Group Data Module* (Módulo de Dados do Grupo) ou *Page Data Module* (Módulo de Dados da Página). Nesta, incluímos o número de identificação (ID) do grupo ou página, as últimas postagens (até 999) ou pelo período de coleta (Figura 6). No caso dos dados da página, ainda é possível selecionar a extração de todos os dados, incluindo a rede completa e todos os comentários (Figura 7).



**Figura 6.** Captura de tela do *Netvizz* de busca de dados do grupo selecionado.

**Netvizz v1.42**  
**Group Data Module** 

This module gets posts (specify either last n or a date range) from a group and creates:


- A tabular file (tsv) that lists different metrics for each post.
- A tabular file (tsv) that lists basic stats per day for the period covered by the selected posts.
- A tabular file (tsv) that contains the text of user comments (**anonymized**).
- A bipartite graph file (gdf) that shows posts, users (**anonymized**), and connections between the two. A user is connected to a post if she commented or liked it.
- A monopartite graph file (gdf) that shows interactions between users (**anonymized**). Connections are made through liking or commenting on a post.

**Attention:** Processing time depends a lot on group size - may take up to an hour or more. The script may run out of memory or access credits for very large group (> 1M comments/likes). Consider grabbing stats only or working with smaller date blocks.

On the first run, *always* select "get only post statistics" to get an idea of the size of the group.

This module can only retrieve data for **open groups** at this time. If you are an admin, consider making the group open, run Netvizz, and then close it again. See the api reference documentation for the **group-id/feed endpoint** for documentation.

---

 **group id:**  (find group ids [here](#) or through Netvizz' [search module](#))


**date scope:**  last  posts (max. 999)  
 posts between  and

**data to get:**  get only post statistics (no network and comment files, much faster and can deal with very large pages)

get [group data](#)

Fonte: Aplicativo *Netvizz*, 2017.

**Figura 7.** Captura de tela do *Netvizz* de busca dos dados da página selecionada.

**Netvizz v1.42**  
**Page Data Module** 

Facebook's Page API recently had problems retrieving posts for certain pages and date spans. The bug seems to be **resolved**.

This module gets posts (specify either last n or a date range) on a page and creates a number of files:


- A tabular file (tsv) that lists a series of metrics for each post.
- A tabular file (tsv) that lists basic stats per day for the period covered by the selected posts.
- A tabular file (tsv) that lists page fan numbers per country (only for overall top 45 countries).
- A tabular file (tsv) that contains the text of user comments (users **anonymized**).
- A bipartite graph file (gdf) that shows posts, users (**anonymized**), and connections between the two. A user is connected to a post if she commented or reacted on it.

**Attention:** Processing time depends a lot on page size - may take up to an hour or more. The script may run out of memory or access credits for very large pages (> 1M comments/likes). Consider grabbing stats only or working with smaller date blocks.

On the first run, *always* select "post statistics only" to get an idea of the size of the page.

Which posts are retrieved depends on whether you like the page or not. In some cases, even if you like the page, Facebook now only allows access to the 600 most recent posts in a given year. If you do not like the page, you may only be able to get the 600 posts Facebook considers the most relevant. See the api reference documentation for the **page/feed endpoint** this module relies on.

---

 **page id:**  (find page ids [here](#) or through Netvizz' [search module](#))

**date scope:**  last  posts (max. 999)  
 posts between  and

**data to get:**  post statistics only (post metrics, stats per day and fans per country)  
 post statistics and 200 top ranked comments per post  
 full data (full network and comment files, can fail for larger pages)

get [post by page only](#) or [posts by page and users](#)

Fonte: Aplicativo *Netvizz*, 2017.



Optamos pelo período de coleta no ano de 2016 (01/01/2016 a 31/12/2016), para que pudéssemos avaliar as postagens ao longo de todo o ano.

Os grupos e páginas foram identificados por numeral ordinal de 1 a 5, sendo grupo 1 (G1), página 1 (P1), e assim sucessivamente, garantindo o sigilo e anonimato de seus membros.

#### **4.5. Análise de Conteúdo**

Os dados foram analisados e trabalhados conforme Bardin, que propõe a análise de conteúdo (AC) em três fases: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados, inferência e interpretação (BARDIN, 2016). Define-se a análise de conteúdo como:

[...] um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos, sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores [...] que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção das mensagens (BARDIN, 2016, 48p.).

A principal pretensão da análise de conteúdo é fornecer técnicas precisas e objetivas que sejam suficientes para garantir a descoberta do verdadeiro significado, assim, constitui-se uma prática que se pretende neutra no plano do significado do texto, na tentativa de alcançar diretamente o que haveria por trás do que se diz (BARDIN, 2016).

Bardin (2016) propõe a AC pautada em três fases distintas:

1. Inicialmente a pré- análise;
2. Seguida da exploração do material e;
3. O tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação.

A primeira fase da AC chamada de pré-análise é o momento da organização dos dados. Nesta fase foi realizada a leitura flutuante dos comentários e ocorreu a impregnação do investigador por impressões advindas dos dados obtidos. Posteriormente foi realizada a demarcação dos documentos relevantes que sofreram o tratamento.

Com os comentários relevantes definidos foi realizada a constituição de um corpus, para o tratamento analítico. Para a constituição de um corpus, Bardin (2016) cita algumas regras fundamentais:

1. Regra da exaustividade (todos os elementos contidos nos dados devem ser analisados);

2. Regra da representatividade (o quantitativo de amostras deve ser representativo dentro do universo pesquisado);
3. Regra da homogeneidade (todos os documentos analisados devem abordar o mesmo tema) e;
4. A regra da pertinência (os documentos que serão analisados devem atender aos objetivos do estudo).

A segunda fase da AC tratou-se da exploração do material. Esta exploração foi realizada por meio de estruturação dos dados mediante as estratégias denominadas por Bardin (2016) como inventário das unidades de registro e de contexto e classificação por analogias.

Já, na terceira fase descrita por Bardin, como tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação são pautadas nos dados oriundos dos inventários e das analogias, que sofreram categorização e análise temática.

A categorização é uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento segundo o gênero (analogia), com os critérios previamente definidos. As categorias são rubricas ou classes, as quais reúnem um grupo de elementos (unidades de registro, no caso da análise de conteúdo) sob um título genérico, agrupamento esse efetuado em razão das características comuns destes elementos (BARDIN, 2016).

Ainda fazendo referência à mesma autora: “[...] fazer uma análise temática consiste em descobrir os “núcleos de sentido” que compõem a comunicação e cuja presença ou frequência de aparição podem significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido [...]” (BARDIN, 2016, p.105).

Na pré-análise, o material coletado foi extraído em planilhas do *Software Microsoft Excel*<sup>®</sup> e transferido para arquivos do *Software Word*<sup>®</sup>, identificados como pertencentes a um grupo (G) ou a uma página (P) do *Facebook*. Posteriormente, para fins de depuração dos conteúdos com significado semântico mais relevante à análise, foi realizada a retirada de elementos numéricos, símbolos, artigos e preposições, a verificação da ortografia, conforme explicitado adiante. Este bloco de palavras se prestará como material bruto para a construção da nuvem de palavras, com o objetivo de evidenciar as palavras mais frequentes que se prestarão à AC.

No *Facebook*, qualquer usuário com mais de 13 anos e com uma conta de *e-mail* válida pode criar um perfil, e esse tem também a possibilidade de criar páginas e grupos. Nas páginas, assim como nos perfis dos usuários, podem ser publicados fotos, vídeos, textos, transmissões ao

vivo e até comercialização de produtos, desde que o administrador da página em questão liste as pessoas autorizadas para atualizar ou alterar o conteúdo. É possível que todas as publicações sejam curtidas, comentadas e compartilhadas por todos os seguidores da página. Assim, as páginas servem para empresas, marcas, organizações e figuras públicas compartilharem suas histórias, aumentarem seu público e se conectarem com as pessoas entusiastas (FACEBOOK, 2017a, FACEBOOK, 2017c).

Já os grupos têm como objetivo principal reunir pessoas que tenham interesses em comum seja para reuniões de família, colegas de trabalho, portadores de doenças, defensores de uma mesma causa, possibilitando a interação entre os integrantes. A participação e privacidade no grupo são personalizadas pelo administrador deste (FACEBOOK, 2017b).

Em seguida, paralelamente às nuvens de palavras, foi realizada leitura flutuante dos comentários, identificação dos núcleos de sentido e formulação das hipóteses e dos objetivos. O núcleo de sentido é a frase ou trecho que representa mais objetivamente aquele comentário.

Na segunda fase, foi realizada a exploração do material com a definição de categorias (sistemas de codificação) e a identificação das unidades de registro e das unidades de contexto nos documentos. Aprofundando a leitura, as palavras-chave foram reunidas por unidade de significância e, logo após, foram criadas as categorias temáticas.

As categorias são rubricas ou classes, as quais reúnem um grupo de elementos sob um título genérico, agrupamento esse efetuado em razão dos caracteres comuns desses elementos, como semântico (agrupados por temas), sintático (verbo, adjetivo, etc.), léxico (classificação das palavras segundo o seu sentido, com emparelhamento dos sinônimos e dos sentidos próximos) ou expressivo. Os requisitos para uma boa categoria são a exclusão mútua, homogeneidade, pertinência, objetividade, fidelidade e produtividade (BARDIN, 2016).

As categorias temáticas foram delimitadas conforme unidade de significância, e atendendo ainda aos objetivos propostos pela pesquisa. Na terceira fase, realizou-se tratamento dos resultados, inferência e interpretação. Nessa etapa, ocorreu a condensação e o destaque das informações para análise, culminando nas interpretações inferenciais. Bardin (2016) ressalta que esse “é o momento da intuição, da análise reflexiva e crítica”.

Sendo assim, apesar de a análise do conteúdo ser um método empírico, há um conjunto de instrumentos de cunho metodológico em constante refinamento que se aplica a discursos diversificados e que se refere, principalmente, à descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo, sem, por isso, deixar de ser uma análise de significados (BARDIN, 2016).

#### 4.5.1 Nuvem de Palavras

Para indicação de núcleos de sentidos na análise de conteúdo, foi usada a ferramenta *online* conhecida como “nuvem de palavras” (*word clouds*), nuvem de *tags* ou nuvem de etiquetas. A nuvem de palavras é um recurso que permite criar uma imagem de palavras a partir de um determinado texto. Na nuvem aparecem em maior proeminência as palavras que ocorrem com maior frequência no texto. Pode-se escolher diferentes tipos de letra, de disposição das palavras e esquemas de cores para facilitar a visualização. As nuvens são, portanto, a representação de uma lista hierarquizada visualmente, com fins de classificação (LEMOS, 2016; VASCONCELLOS-SILVA; CARVALHO; LUCENA, 2013).

A presença ou ausência de certos elementos, como palavras e temas, pode ser um fator significativo da análise, assim como a frequência em que aparece dada unidade de registro (BARDIN, 2016). A nuvem de palavras atende a necessidade de identificar quais termos são mais percorridos e utilizados ao se debater sobre um tema. Pode-se também traçar um mapa de relações entre os termos e os sentimentos expressos por eles. Extrapolando o recurso ilustrativo, a nuvem de palavras tem sido ponderada como uma opção à análise de textos em pesquisas qualitativas, sendo considerada uma ferramenta eficaz de comunicação, acrescentando clareza de ideias (MCKEE, 2014).

A análise por meio de nuvem de palavras é visualmente interessante e mostra as palavras estruturadas em forma de nuvem, com tamanho diferentes, onde as palavras maiores são aquelas que detém certa importância no corpus textual (a partir de um simples indicador de frequência). O método nuvem agrupa as palavras, organizando-as de forma gráfica em função de sua frequência (CAMARGO; JUSTO, 2013).

No método nuvem as palavras são posicionadas aleatoriamente de tal forma que as mais frequentes aparecem maiores que as outras, demonstrando, assim, seu destaque no *corpus* de análise da pesquisa. Quanto maior a fonte do termo na figura, maior sua frequência na amostra, assim como menor o tamanho da fonte, menor sua frequência.

Os algoritmos que possibilitaram a elaboração da nuvem de palavras são recursos de acesso livre *online* encontrados no *WordArt* (<https://wordart.com>). Para elaboração da nuvem de palavras com os dados obtidos a partir das postagens e comentários de grupos e páginas relacionadas ao câncer de mama no *Facebook*, alguns parâmetros foram criados:

- ✓ Limpeza do texto – remoção de artigos, conjunções (a, por, que, em, no, um, uma...), preposições e símbolos;
- ✓ Correção de algumas palavras escritas abreviadas ou com ortografia errônea;
- ✓ Padronização de termos com variações gramaticais de número, como plural (s) e de gênero (o) e (a);
- ✓ Agrupamento de palavras com mesmo significado, diferindo apenas no tempo verbal.

A utilização da nuvem de palavras permite criar parâmetros de seleção se houver a necessidade de gerar novas nuvens com possibilidades específicas de análise de conteúdo, auxiliando no processo de escolha de categorias que adotem os critérios semântico (temas) e sintático - verbos, adjetivos e pronomes (LEMOS, 2016).

Em uma nuvem de palavras, o formato da nuvem e cor das palavras pode ser personalizado, e a diferença de tamanhos indica a frequência, sendo o maior mais frequente.

## **5. RESULTADOS E DISCUSSÃO**

### **5.1. A Internet e o câncer de mama – uma revisão sistemática**

O câncer de mama, apesar da possibilidade de sua detecção precoce e dos avanços científicos empreendidos no seu tratamento, ainda é concebido como uma sentença de morte, realidade que demanda atenção prioritária das políticas públicas de saúde nessa esfera (KLUTHCOVSKY et al, 2014).

O câncer de mama interfere diretamente na qualidade de vida das mulheres acometidas, comumente nos quesitos sexual, humor, relações familiares, imagem do próprio corpo e atividades cotidianas, podendo levar à depressão, ansiedade, ideação suicida, insônia e medo, além do isolamento social (SIMEÃO; LANDRO; DE CONTI; GATTI; DELGALLO; DE VITTA, 2013).

Pensando neste isolamento social, muitos pacientes buscam o espaço virtual como meio de interação, mesmo que de forma passiva inicialmente, através das páginas e grupos de apoio relacionados à sua doença. Estes espaços, além de proporcionarem informações sobre a doença, prevenção e suporte, trazem esperança para o enfrentamento do problema, seja pelo compartilhamento de experiências, seja pelo reconhecimento e identificação de outras em mesma situação. Diante desse quadro, de que forma está sendo utilizada a Internet por portadoras ou pessoas que buscam informações sobre o câncer de mama?

Para responder a essa pergunta, foi necessária a realização de uma revisão sistemática da literatura, que foi estruturada em seis etapas distintas: 1) elaboração da questão de pesquisa; 2) definição das bases de dados e critérios para inclusão e exclusão de estudos; 3) definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados; 4) avaliação dos estudos incluídos na revisão; 5) interpretação dos resultados; 6) apresentação da revisão/síntese do conhecimento (WHITTEMORE; KNAFL, 2005; MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008; SOARES et al., 2010; SOUSA et al., 2017).

Destaca-se que este método de pesquisa tem a finalidade de reunir e sintetizar resultados de pesquisas sobre um determinado assunto, de maneira sistemática e ordenada, contribuindo para o aprofundamento do conhecimento do tema investigado (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

Para orientar a seleção dos descritores e a formulação da pergunta utilizou-se a estratégia PICO, no qual, P - População, I - Intervenção, C - Comparação e O - Desfecho (SANTOS;

PIMENTA; NOBRE, 2007), sendo População: Usuários ou *sites* destinados à temática de câncer de mama, sendo portadoras de câncer de mama ou não; Intervenção: formas de utilização da Internet; Comparação: não se aplica; O – desfecho - uso de *sites* e mídias digitais, intervenções realizadas na Internet e qualidade das informações veiculadas na Internet sobre o câncer de mama. Assim, formulou-se a pergunta de pesquisa: Quais as evidências das atividades na Internet realizadas pelos usuários ou *sites* destinados à temática de câncer de mama?

Para a busca nas bases de dados, foram selecionados descritores presentes nos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e no *Medical Subject Headings* (MESH), assim como descritores não controlados, estabelecidos de acordo com sinônimos dos controlados, e por meio de leituras prévias sobre o tópico de interesse. Para sistematizar a coleta da amostra, utilizou-se o formulário de busca avançada, respeitando peculiaridades e características distintas de cada base de dados.

A busca foi realizada por dois pesquisadores independentes, de forma simultânea, os quais padronizaram a sequência de utilização dos descritores e dos cruzamentos em cada base de dados e, em seguida, compararam os resultados obtidos. Para garantir a busca ampla, em sua totalidade, foram acessados por meio do portal de periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).

Para identificar estudos que pudessem embasar a temática abordada na presente tese, foram utilizadas as seguintes bases de dados da área da saúde: *National Library of Medicine* (PUBMED), *The Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL) e Literatura Latino-Americana de Ciências da Saúde (LILACS), através do Portal Regional da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS REGIONAL).

A escolha das bases se deu com o objetivo de mapear a produção científica americana (PUBMED), a literatura latino-americana (LILACS) e, a área da enfermagem (CINAHL). Para a elaboração das estratégias de busca adotou-se os seguintes descritores oficiais: “Redes Sociais Online” e “Neoplasias da Mama”, extraídos dos vocabulários controlados Descritores em Ciências da Saúde” (DeCS) e *Medical Subject Headings* (MeSH).

Adotou-se, também, os termos livres sinônimos “Comunidades Virtuais”, “*Facebook*” e “Câncer de Mama”, a fim de otimizar a busca e evitar, ao máximo, a perda de artigos relevantes. Optou-se por aplicar um filtro de idiomas (Português, Inglês e Espanhol) com a finalidade de excluir idiomas que não seriam considerados na fase de leitura do texto completo. Para a correlação adequada dos termos de busca, respeitou-se as particularidades de cada base e utilizou-se os operadores booleanos “AND” e “OR”.

Para a seleção dos estudos, foram definidos critérios de inclusão e exclusão, visando garantir a elegibilidade adequada. As estratégias utilizadas em cada base de dados e o fluxograma do processo de seleção dos estudos, conforme a metodologia PRISMA – *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses*, podem ser consultados no Quadro 1 e Fluxograma 3. A metodologia utilizada seguiu recomendações internacionais que garantem a transparência e confiabilidade do processo.

Os estudos encontrados foram importados no *software* de gerenciamento de referências bibliográficas Endnote Web, disponibilizado na base *Web of Science*, com intuito de ordenar os estudos encontrados e identificar os duplicados nas diferentes bases. Esse *software* leva em consideração a ordem de exportação das bases e criação das respectivas pastas no gerenciador, de forma que seleciona como duplicado o estudo incluído mais recente.

A seleção das publicações abrangeu quatro etapas, sendo que, na primeira etapa, foram eliminados os artigos em duplicata nas bases de dados; já na segunda, ocorreu a leitura do título, excluindo-se aqueles que não se adequavam ao objetivo da revisão; na terceira etapa, exclusão por não possuir o texto completo disponível; na quarta, exclusão após leitura do resumo dos artigos restantes, e na última etapa, fez-se a leitura na íntegra dos artigos restantes, descartando aqueles que, de fato, não se adequavam ao objetivo da revisão.

Foi realizada a seleção dos artigos, examinando cada um destes por título, resumo e pelo texto completo, de acordo com os seguintes critérios de inclusão: artigos que tratavam de avaliação da acessibilidade às mídias sociais/portais da Internet, artigos que tratavam de intervenções realizadas na Internet, além de artigos que tratavam da avaliação da qualidade das informações na Internet, todos com a temática do câncer de mama. Foram considerados critérios de exclusão: editoriais, anais, estudos de revisão sistemática, estudos que tratavam de câncer no geral ou estavam associados a outros tipos de câncer além do câncer de mama, e estudos que estavam fora do escopo do protocolo PICO acima descrito.

De cada estudo foram extraídas as seguintes informações e colocadas em planilha no Excell para apresentação dos resultados: ano da publicação, país, periódico, tipo de abordagem do estudo, nível de evidência, objetivo do estudo, população, intervenção, tipo de atuação e desfecho, para organização da coleta de dados.

O nível de evidência foi determinado segundo esta classificação: nível I – metanálise de estudos controlados e randomizados; nível II – estudo experimental; nível III – estudo quase experimental; nível IV – estudo descritivo/não experimental ou com abordagem qualitativa;



nível V – relato de caso ou experiência; nível VI – consenso e opinião de especialistas (SOUSA et al., 2017).

Identificaram-se 580 publicações, das quais, após aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, foram selecionados para a amostra desta revisão 40 artigos. Foram incluídos outros 03 estudos após o processo de busca manual, contando com 2 artigos, 1 dissertações de mestrado, somando-se 43 estudos. Para seleção das publicações, seguiram-se as recomendações do fluxograma PRISMA (*Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses*) (MOHER et al., 2009; GALVÃO, TAÍS FREIRE, PANSANI, 2015), conforme apresentado nos quadros de 1 a 7 e fluxograma 3.

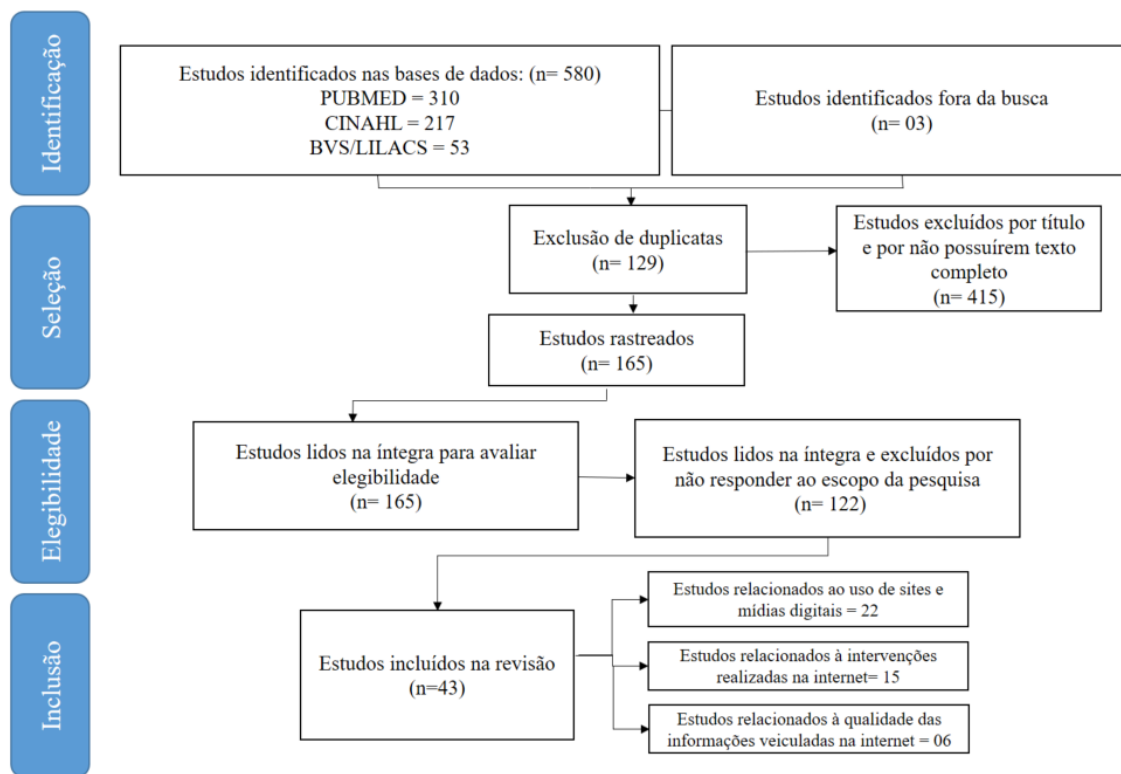
Como complementação da revisão foi realizada uma análise documental da Política Nacional de Humanização (PNH), da Política Nacional de Promoção da Saúde (PNPS) e da Política Nacional de Gestão Estratégica e Participativa no SUS (ParticipaSUS).

**Quadro 1.** Estratégias de busca nas bases de dados.

	<b>ESTRATÉGIA DE BUSCA</b>	<b>N</b>
<b>PUBMED</b>	((Online Social Networking[mh] OR Social Networking[tiab] OR Virtual Communities[tiab] OR Social Media[ti] OR <i>Facebook</i> [tiab]) AND (Breast Neoplasms[mh] OR Breast Neoplasm*[tiab] OR Breast Cancer[tiab])) AND (English[lang] OR Portuguese[lang] OR Spanish[lang])	7310
<b>CINAHL</b>	((“Online Social Networking” OR “Social Networking” OR “Virtual Communities” OR “Social Media” OR <i>Facebook</i> ) AND (“Breast Neoplasms” OR Breast Neoplasm* OR Breast Cancer))	1217
<b>BVS/LILACS</b>	(tw:(“Online Social Networking” OR “Social Networking” OR “Virtual Communities” OR “Social Media” OR <i>Facebook</i> OR “Redes Sociais Online” OR “Redes Sociais” OR “Comunidades Virtuais” OR “Mídias Sociais” OR “Redes Sociales en Linea” OR “Redes Sociales” OR “Comunidades Virtuales” OR “Redes Sociales”)) AND (tw:(“Breast Neoplasms” OR Breast Neoplasm* OR “Breast Cancer” OR “Neoplasias da Mama” OR “Cancer de Mama” OR “Neoplasias Mamarias” OR “Neoplasias de la Mama” OR “Neoplasias de la Mama”)) AND (db:(“LILACS”))	353

Fonte: Elaboração própria, 2018.

**Fluxograma 3.** Fluxograma de identificação, seleção e inclusão dos estudos – PRISMA.



Fonte: Elaboração própria, 2018.

Através da leitura dos estudos incluídos na revisão foram constituídas três grandes categorias quando se trata de Internet e câncer de mama. São elas: 1) O uso de *sites* e mídias digitais e a informação sobre o câncer de mama; 2) Intervenções realizadas com o uso da Internet relacionadas ao câncer de mama, e 3) Avaliação da qualidade das informações veiculadas na Internet sobre o câncer de mama.

### 5.1.1 O uso de *sites* e mídias digitais e a informação sobre o câncer de mama

As pessoas se envolvem na busca de informações sobre saúde na Internet de diferentes formas, por diferentes motivos. A acessibilidade confere, ao espaço digital disponível ao usuário, um formato autônomo com toda a informação que lhe for dispensada, independentemente de formas de acesso, e nessa categoria estudos demonstraram o uso de *sites* e mídias digitais com a temática específica do câncer de mama.

A seguir serão apresentados os 22 artigos que foram selecionados para esta categoria que aborda o uso de *sites* e mídias digitais e a informação sobre o câncer de mama,

primeiramente pelas variáveis: ano de publicação, idioma, abordagem da pesquisa e região da realização da pesquisa (Quadro 2).

**Quadro 2.** Artigos selecionados e apresentados pelo ano de publicação, idioma, abordagem da pesquisa e região da realização da pesquisa.

Variáveis		Frequência (N)	%
Ano	2014	02	09
	2015	02	09
	2016	03	14
	2017	03	14
	2018	07	32
	2019	05	22
Idioma	Inglês	22	100
Tipo de abordagem de pesquisa	Quantitativa	13	59
	Qualitativa	09	41
Regiões da realização da pesquisa	Região das Américas	13	59
	Região Europeia	04	18
	Região do Mediterrâneo Oriental	02	09
	Região da Ásia Oriental	02	09
	Região do Pacífico Ocidental	01	05

Fonte: Elaboração própria, 2018.

Foi possível perceber que conforme os anos vão passando, as publicações referentes a essa temática aumentam, associando o câncer de mama com o uso da Internet pelas pessoas ou portadoras que necessitam de informações sobre a doença. O maior número de publicações foi no ano de 2018, sendo todos os artigos no idioma inglês, a maioria com abordagem quantitativa e produzido nas Regiões das Américas, por universidades dos EUA.

Na sequência, apresentam-se os artigos pela população, objetivos do estudo, intervenção, nível de evidência e desfecho (Quadro 3).

**Quadro 3.** Artigos selecionados pela população e objetivos do estudo, nível de evidência e desfecho.

População	Objetivo	Intervenção	Nível de Evidência	Desfecho
<b>Sites</b>	Analisar a cobertura da triagem mamográfica em vídeos populares do YouTube	Análise dos vídeos do Youtube	IV	A grande maioria dos vídeos mostra informações gerais (93,6%) relacionadas à mamografia e quase dois terços referenciados à preparação para teste. Menos de 20% com outros tipos de exames. Aproximadamente 30% discutiram sobre dor associada ao exame (35,3%) e abordaram questões de ansiedade (32,4%) e medo (29,5%). Quase metade dos vídeos mostra informações sobre os resultados dos testes (46,2%). Mais de 25% cobriam histórico médico ou familiar. A maioria não pertencia a uma faixa etária específica. Pesquisas futuras devem analisar em precisão as informações nos vídeos.
<b>Sites</b>	Compreender o uso dessas informações pelos pacientes e seus correlatos ao longo do tempo pode revelar mudanças no fosso digital com base na idade e na educação do paciente	Análise do uso da Internet	III	O uso da Internet para obter informações sobre saúde está associado a pacientes com câncer de mama. Como fortes diferenças relacionadas à idade e à educação levantam uma questão de como informações importantes podem ser usadas para todos os pacientes, especialmente utilizadas com educação limitada, idade avançada e que vivem sem um parceiro.
Estudantes de uma universidade específica de Malásia	Este estudo focou na escolha de mídia e determinou os canais de comunicação mais utilizados e preferidos nas mulheres em busca de informações e conhecimentos sobre o câncer de mama	Estudo de acessibilidade de canais de comunicação	IV	No geral, 89,9% usam telefones celulares, 46,1% têm interesse em receber mensagens de prevenção de câncer de mama por telefone celular, 73. 9% usam mensagens de texto e 36,7% têm interesse em receber mensagens de reprodução de câncer de mama. A análise bivariada revelou diferenças significativas entre idade, escolaridade, nacionalidade e uso de telefones celulares. A avaliação do comportamento de busca de informações sobre saúde é importante para os educadores de saúde da comunidade para obter o desenvolvimento de programas.

Usuários do <i>Twitter</i>	Determinar a eficácia das mídias sociais como uma ferramenta para a educação de pacientes com câncer de mama e a diminuição da ansiedade	Estudo sobre a comunidade de suporte do <i>Twitter</i> sobre mídias sociais para câncer de mama	IV	Este estudo demonstra que o conhecimento percebido das pacientes com câncer de mama aumenta e sua ansiedade diminui pela participação em um grupo de suporte de mídia social do <i>Twitter</i>
Pacientes com câncer de mama	Analisar a correlação entre fatores sociodemográficos, bem como o estado de saúde de pacientes com câncer de mama e a utilização atual de novas mídias, ou a vontade de usar aplicativos de Internet e telefone celular para melhorar o gerenciamento da terapia.	Aceitabilidade do uso de informações da <i>Web</i>	IV	A grande maioria dos pacientes com câncer de mama aceita uma Internet para assistência terapêutica, o que indica que o eSaúde é um meio promissor para melhorar a comunicação médico-paciente. Essas tecnologias podem melhorar o gerenciamento de doenças e, finalmente, levar uma maior adesão aos esquemas de terapia. 2% (123/168) via central de atendimento. Pacientes diagnosticados com câncer de mama <5 anos antes da pesquisa estavam mais interessados em um call center do que pacientes diagnosticados > 5 anos antes da participação na pesquisa.
Mídias sociais	Descrever o impacto desses esforços de mídia social na comunicação em saúde, relacionado ao câncer de mama.	Impactos da mídia social na comunicação em saúde	III	Descobriram que os usuários tiveram maior probabilidade de clicar, compartilhar, comentar ou curtir o conteúdo da postagem que contém fotos. Esses dados sugerem que o conteúdo visual da marca é mais eficaz para facilitar o envolvimento. Essas descobertas serão usadas para ajustar os recursos de mídia social gratuitos e pagos para uma página do <i>Facebook</i> do CDC (Centers for Disease Control and Prevention) Breast Cancer. As fotos produzidas consistentemente em taxa de engajamento mais significativo no geral.
Usuários da Internet	Examinar os sentimentos e as barreiras expressas sobre o tratamento do câncer de mama por usuários da Internet durante 1 ano	Análise do conteúdo das mensagens postadas	IV	Usando uma análise inovadora de diversos usuários de mídia social, observaram-se várias barreiras ao tratamento do câncer de mama que diferem por raça / etnia. Como as mídias sociais são uma ferramenta poderosa, permitir o uso de dados do mundo real para pesquisas qualitativas, capitalizando como ricas discussões que ocorrem espontaneamente online.

<b>Usuários da página do Yahoo</b>	Explorar quais informações os usuários buscam sobre câncer de mama no site 'Yahoo! Responda no Japão	Portal <i>Yahoo</i> Respostas do Japão	IV	A análise do conteúdo das comunidades de perguntas e respostas na Internet é importante, pois as perguntas são respondidas em sites que servem como uma rica fonte de reflexão direta sobre as necessidades de informações relacionadas à saúde da população em geral. O maior número de perguntas foi relacionado ao tratamento (28,8%), seguido por suspeita de problemas relacionados ao câncer de mama (23,4%) e questões relacionadas à triagem (20%). Uma análise estatística revelou que as questões relacionadas ao tratamento tiveram maior probabilidade de serem altamente acessadas.
<b>Sites</b>	Identificar questões e preocupações que as pacientes têm em relação à mamografia para rastreamento de câncer de mama, a fim de estabelecer prioridades na educação do paciente e na comunicação com a saúde.	Análise do conteúdo das mensagens postadas	IV	Existe um interesse considerável na triagem das diretrizes mamográficas e na mamografia entre os usuários que buscam informações sobre saúde em um site de perguntas e respostas nas mídias sociais. O conhecimento dessas plataformas permite uma oportunidade única de educação em saúde direcionada e disseminação de informações precisas, que podem ser capazes de alcançar uma população de pacientes potencialmente inexplorados ou difíceis de alcançar.
<b>Usuários de sites</b>	Usando o <i>Google Trends</i> , estudamos ciclos de interesse público em consultas sobre mamografia e câncer de mama nos últimos 5 anos.	Análise do interesse público	III	Nosso trabalho chama a atenção para o estudo de dados de tráfego para incentivar os analistas de campanhas de saúde a realizar uma melhor análise com base nas práticas de marketing. Seria mais apropriada iniciar campanhas de triagem no início do ano, quando novas medidas são capturadas e novos projetos são rotacionados.
<b>Usuários do Twitter</b>	Avaliar como os usuários aprendem sobre tópicos e genética em saúde a partir de fontes de mídia social online	Análise retrospectiva de tweets	IV	Nossos resultados demonstram que, como as conversas foram focadas principalmente no compartilhamento de informações e recursos, incluídas com discussões relacionadas às suas histórias pessoais e depoimentos sobre suas experiências com esses tópicos. Os estudos futuros podem considerar maneiras de aproveitar o <i>Twitter</i> para ajudar a personalizar e realizar campanhas de comunicação em saúde e usar os recursos educacionais para

				melhorar a compreensão do público sobre esses tópicos.
Pacientes com câncer de mama	Coletar dados sobre o que mulheres jovens com câncer de mama obtiveram versus o que elas desejavam no suporte <i>online</i> .	Ajuda na construção de um suporte online	IV	Os participantes descrevem nove facetas de um <i>site</i> de suporte <i>online</i> ideal, que podem funcionar como um balcão único para suporte informativo, prático e emocional para mulheres jovens com câncer de mama. O desenvolvimento de um <i>site</i> multifuncional de suporte <i>online</i> pode ajudar as mulheres a encontrar informações úteis rapidamente e abordar as limitações atuais.
Pacientes com câncer de mama	Avaliar a eficácia de um <i>site</i> baseado em informações, criado especificamente para reduzir o sofrimento de mulheres jovens com câncer de mama.	Avaliação do uso do <i>site</i>	III	A intervenção não foi eficaz na redução da ansiedade ou depressão neste grupo de mulheres. À medida que um número alto de necessidades não atendidas foi identificado, outras medidas são necessárias para atender a essas necessidades de mulheres jovens com câncer de mama.
Uso do <b>Facebook</b>	Usar o <i>Facebook</i> para avaliar uma coorte de percepções e satisfação de indivíduos com a reconstrução mamária	Uso do <i>Facebook</i> na condução do tratamento	IV	As mídias sociais parecem fornecer suporte informativo e emocional aos pacientes. Os cirurgiões plásticos podem usar as mídias sociais para coletar informações sobre a experiência dos pacientes para informar uma conversa clínica e orientar a prática clínica.
Usuário do <b>site INCA</b>	Estudar os acessos mensais às páginas do <i>Breast Cancer</i> (BC) e <i>Breast Cancer Screening</i> (BCS) no <i>site</i> do INCA por 48 meses.	Análise do interesse público	III	Os resultados sugerem que estratégias de comunicação adaptadas à cultura seriam necessárias para informar o povo brasileiro sobre a BCS. Pesquisas futuras são necessárias para estudar percepções e construções sociais sobre tópicos do BC.
Fóruns de apoio	Determinar a viabilidade de adquirir e modelar os tópicos de um importante fórum <i>online</i> de suporte ao câncer de mama	Categorizar as temáticas de discussão	III	O método desenvolvido forneceu uma visão das áreas de interesse e preocupação, incluindo aquelas não verificáveis na clínica. Esses tópicos incluem o apoio de profissionais, leigos e efeitos que afetam tardiamente a terapia, que são discutidos nas mídias sociais e que podem ser de interesse dos médicos. Os métodos e resultados selecionados podem otimizar as mídias sociais para informar o

				fluxo de trabalho clínico em relação ao impacto da recuperação na vida diária.
<b>Sites</b>	Relatar dois estudos qualitativos que examinam (i) se informações e preferências de busca de apoio de mulheres com câncer de mama avançado podem ser tratadas em uma intervenção <i>online</i> e (ii) como uma intervenção existente para pacientes com câncer em estágio inicial pode ser adaptada para mulheres	Análise do uso da Internet	IV	Esses estudos confirmaram que, embora muitas mulheres com câncer de mama avançado estejam otimistas sobre uma intervenção <i>online</i> e potencialmente usariam tal intervenção para atender às necessidades de informação e apoio, o conteúdo de tal intervenção precisa ser específico do câncer de mama avançado, fácil de usar e personalizado
<b>Sites</b>	Examinar a natureza e o impacto das informações em saúde nas mídias sociais baseadas em dispositivos móveis. Especificamente, investigamos como os níveis de advertência e eficácia das informações de prevenção do câncer de mama afetam o envolvimento das pessoas com as informações, como leituras e gostos.	Análise do conteúdo das mensagens postadas	IV	As informações sobre prevenção do câncer de mama no <i>WeChat</i> foram bem projetadas. Tanto a advertência quanto a prevenção tiveram um efeito significativo no número de curtidas. Além disso, informações de prevenção do câncer de mama, que contenham altos níveis de advertência, alcançaram o maior número de leituras e curtidas
<b>Usuários do Twitter</b>	Investigar as percepções e atitudes das pessoas relacionadas ao câncer de mama, especialmente aquelas relacionadas a atividades físicas, no <i>Twitter</i> .	Análise retrospectiva de <i>tweets</i>	IV	Em suma, nosso estudo demonstrou que 1) mídias sociais como <i>Twitter</i> são fontes inestimáveis para fornecer informações sobre o público e saúde do consumidor; e 2) processamento de linguagem natural combinado com o aprendizado de máquina são ferramentas e métodos para avaliar as mudanças de atitudes dos leigos em seus <i>tweets sobre saúde</i> , descobrir as percepções dos leigos em relação a tópicos específicos de saúde e entender como as informações têm um impacto nas discussões dos leigos.
<b>Site Telessaúde</b>	Explorar: (a) acesso e preferências para telessaúde; e (b) a proporção de participantes que relataram problemas com informações não atendidas e necessidades de preparação relacionadas à cirurgia, dor pós-operatória, ansiedade e qualidade de vida.	Análise do uso do <i>site</i> Telessaúde	III	Apesar de a maioria das mulheres terem acesso a um dispositivo e conexão à Internet habilitada para telessaúde, menos de um quinto destas mulheres aceita ter uma teleconsulta por vídeo com seu cirurgião no pós-operatório. Uma pequena proporção da amostra gostaria de obter mais informações sobre aspectos da cirurgia, inclusive sobre o



				gerenciamento de efeitos e ansiedade. As principais conclusões em termos de uso de teleconsulta e de solicitação de informações e preparação deste estudo serão incorporadas ao modelo de suporte de telessaúde que está sendo desenvolvido pelos desenvolvedores do Telessaúde
<b>Sites</b>	Investigar o envolvimento e o uso de hashtags específicas para o câncer de mama: #BCSM ( <i>Breast Cancer Social Media</i> ) e #breastcancer.	Uso de <i>hashtags</i>	III	O entendimento aprimorado das comunidades de hashtag <i>online</i> e sua produção nos permite inovar e melhorar o uso desse meio popular de comunicação no câncer de mama e em outras espécies específicas de doenças.
<b>Sites</b>	Explorar a atribuição de sintomas das mulheres e a busca de informações de saúde <i>online</i> em resposta a uma hipótese e alteração desconhecida da mama sugestiva de câncer	Análise do uso da Internet	III	Os resultados sugerem que a busca de informações <i>online</i> pode não necessariamente ajudar as mulheres que apresentam sintomas desconhecidos de câncer de mama a entender sua condição. Apesar de algumas questões, este estudo mostrou que é possível usar uma ferramenta de rastreamento de navegador <i>online</i> para capturar em tempo real a busca de informações sobre sintomas desconhecidos.

Fonte: Elaboração própria, 2018.

Com relação ao nível de evidência, constatou-se a maioria dos artigos se incluíam no nível de evidência IV (13), sendo estudos descritivos/não experimentais ou com abordagem qualitativa, seguido do nível de evidência III (09) caracterizado por estudo quase experimental (SOUSA et al., 2017).

Os artigos desta categoria demonstraram estudos que investigaram o uso de *sites* e de ferramentas de mídias sociais, como Portal do *Yahoo Respostas*, *Facebook*, *Youtube*, *Twitter*, Fórum de discussão, dentre outros para busca de informações sobre câncer de mama; as análises foram feitas mediante uso de ferramentas que selecionam *hashtags*, conteúdo das mensagens postadas, *tweets*, vídeos para a análise (KEMP et al., 2018; OHIGASHI et al., 2017; PLATT; BRADY, 2019; TANG et al., 2018) .

Também incluíam estudos que examinavam *sites* que detinham ampla informação sobre o câncer de mama, com análise do seu uso, tipos de usuários, localização dos usuários, categorização do tipo de interesse, dentre outras informações. Além de outros que verificaram

a obtenção de informação e tipos de necessidades focados estritamente para pacientes com câncer (HEIMAN; KEINKI; HUEBNER, 2018; JONES et al., 2018).

Tais estudos demonstraram que é crescente o uso da Internet para busca de informações pelos usuários dos *sites*, sendo um importante canal de comunicação, além de servir para fomentar e orientar novas campanhas e estratégias de educação em saúde para esse grupo específico de pessoas acometidas ou preocupadas com o câncer de mama (AKHTARI-ZAVARE et al., 2015; BASCH et al., 2015; KOWALSKI et al., 2014).

Foi possível perceber que a maioria dos estudos verificaram quais as principais fontes de informação/interesse dos usuários dos *sites*, mídias sociais, com enfoque quantitativo (AKHTARI-ZAVARE et al., 2015; KOWALSKI et al., 2014; VASCONCELLOS-SILVA; SORMUNEN; CRAFTMAN, 2018), somente uma pesquisa apresentou os dados que se aproximavam da forma que pretende esta tese (FREEDMAN et al., 2016) pois examinou nas mensagens postadas sentimentos e barreiras expressas sobre o tratamento do câncer de mama.

### 5.1.2 Intervenções realizadas com o uso da Internet relacionadas ao câncer de mama

A seguir serão apresentados os 15 artigos que foram selecionados para esta categoria que fala das intervenções realizadas sobre o câncer de mama, primeiramente pelas variáveis: ano de publicação, idioma, abordagem da pesquisa e região da realização da pesquisa (Quadro 4).

**Quadro 4.** Artigos selecionados e apresentados pelo ano de publicação, idioma, abordagem da pesquisa e região da realização da pesquisa.

Variáveis		Frequência (N)	%
Ano	2014	01	07
	2015	04	27
	2016	01	07
	2017	05	33
	2019	04	27
Idioma	Inglês	15	100
Tipo de abordagem de pesquisa	Quantitativa	08	80
	Qualitativa	07	20
Regiões da realização da pesquisa	Região das Américas	10	67
	Região Europeia	03	19

	Região da Ásia Oriental	01	07
	Região do Pacífico Ocidental	01	07

Fonte: Elaboração própria, 2018.

Percebeu-se que nos estudos analisados nessa categoria a maioria foi publicado no ano de 2017, com abordagem quantitativa e produzidos da região das Américas, isto é, nos EUA, sendo todos os artigos no idioma inglês.

Segue-se no Quadro 5, a apresentação dos artigos pela população, objetivos do estudo, intervenção, nível de evidência e desfecho.

**Quadro 5.** Artigos selecionados pela população e objetivos do estudo, nível de evidência e desfecho.

População	Objetivo	Intervenção	Nível de Evidência	Desfecho
Pacientes com câncer de mama	Comparar no atendimento regular os efeitos de (1) um serviço de comunicação de provedor de pacientes baseado na Internet (IPPC), (2) <i>WebChoice</i> , um sistema de gerenciamento de doenças baseado na <i>Web</i> para pacientes com câncer de mama (IPPC incluído) e (3) cuidados usuais sobre angústia, ansiedade, depressão (desfechos primários) e autoeficácia (desfecho secundário)	Suporte da <i>Web</i> para pacientes em cuidados de rotina	III	Apesar das alterações na prática e uso moderado das alterações, os resultados sugerem que o suporte na <i>Web</i> , como parte dos cuidados regulares, pode ser uma ferramenta poderosa para ajudar os pacientes a gerenciar sua doença. Essa descoberta de que apenas um IPPC administrado por uma enfermeira pode reduzir a depressão é particularmente promissora. No entanto, uma intervenção do <i>WebChoice</i> multicomponente teve efeitos adicionais.
Usuários da página do <i>Facebook</i>	Identificar como as funções e os usos da página, nosso estudo de análise ou conteúdo das postagens do Wall, durante o Mês de conscientização sobre o câncer de mama, outubro de 2010	Estudo de caso qualitativo de uma página popular do <i>Facebook</i> dedicada a aumentar a conscientização sobre o câncer de mama	IV	Temas e recursos comuns são usados, incluindo a comunicação por microfone aberto, informações sobre saúde, mercantilização do câncer de mama, locais imprevisíveis de conversação e uso de imagens e linguagem de gênero. As descobertas têm implicações aplicadas para promoção de saúde usando plataformas de mídia social.
Pacientes com câncer de mama	Avaliar os efeitos de um <i>site</i> com informações personalizadas e uma folha em branco para preencher as perguntas de aconselhamento genético para o câncer de mama	<i>Site</i> personalizado de pré-aconselhamento com perguntas no aconselhamento genético do câncer de mama	III	Este estudo mostra que a educação pré-aconselhamento, o fornecimento de informações personalizadas e o questionário, podem levar a melhorias nas experiências com o aconselhamento e o controle pessoal percebido 1 ano após o aconselhamento. Implicações da prática: As informações online pré-visita são uma ferramenta viável para melhorar as experiências dos consultores.

Usuário do Project Connect Online	Caracterizar a experiência de pacientes com câncer de mama designadas aleatoriamente para o braço de intervenção do <i>Project Connect Online</i> , um estudo controlado randomizado de uma intervenção na Internet e examinar as relações entre variáveis de uso do <i>site</i> e variáveis psicossociais.	Análise do uso do <i>Project Connect Online</i>	III	Aspectos específicos dos blogs dos pacientes previram melhorias no funcionamento psicossocial. <i>Sites</i> pessoais podem ajudar mulheres com câncer de mama a construir uma narrativa de sua experiência, expressar emoções e recebem o apoio social de que precisam, principalmente de amigos e familiares.
Usuário do Programa	Avaliar a implementação e a fidelidade; identificar barreiras e facilitadores para implementação; e explorar o acesso do público, o uso e o valor percebido do Programa Um Guia para Você Melhor!	Análise do uso do Programa	III	Como descobertas sugerem o valor do uso da Internet, incluindo as mídias sociais, para fornecer aos jovens afro-americanos recém-diagnosticados com câncer de mama, em tratamento e pós-tratamento. informações e apoio reprodutivo e psicossocial.
<i>Site</i>	Testar a aplicação de uma plataforma de saúde eletrônica, " <i>Healthy.me</i> ", em uma coorte de sobreviventes de câncer de mama nos centros de terapia de câncer de <i>Liverpool e Macarthur</i> , Nova Gales do Sul, Austrália.	Uso da plataforma " <i>Healthy.me</i> "	II	É necessário o desenvolvimento contínuo de um recurso de saúde eletrônica mais robusto e a integração com modelos de atenção primária. Os aspectos positivos do <i>Healthy.me</i> foram o acesso conveniente a informações acessíveis e a interação com seus colegas e profissionais de saúde. Como barreiras ao usar a contribuição para o declínio do uso, há falta de tempo relacionado ao paciente para acessar informações, atualizações limitadas do conteúdo e fatores técnicos.
Pacientes com câncer de mama	Examinar a eficácia de um programa psicoeducacional baseado na <i>Web</i> (ENCOURAGE) para pacientes com câncer de mama, que visa capacitar as pacientes a assumir o controle dos problemas prevalentes.	Programa psicoeducacional para pacientes que concluíram a Quimioterapia	III	Embora uma eficácia não tenha sido demonstrada, um subgrupo de mulheres tratadas para câncer de mama provavelmente pode ser apoiado pelo programa. Os resultados do presente estudo são um ponto de partida para o desenvolvimento e uso do programa.
Pacientes com câncer de mama	Os efeitos da intervenção em mulheres sobre o conhecimento da saúde da mama e o câncer de mama durante a intervenção.	Intervenção na <i>Web</i> , projetada para ajudar as mulheres a fazer melhores escolhas em saúde da mama	III	Os efeitos da intervenção foram mais avançados nas mulheres que aumentaram o conhecimento em saúde da mama e diminuíram a preocupação com o câncer durante uma intervenção. Esses dados podem ser capturados em mamografia e podem ser executados em dispositivos de segurança principalmente de base populacional, implementando essa intervenção simples e baixo consumo de recursos.

Pacientes com câncer de mama	Testar uma abordagem para fornecer informações baseadas na <i>Web</i> para pacientes com câncer de mama	Aceitabilidade do uso de informações da <i>Web</i>	IV	A entrega rotineira de informações disponíveis na <i>Web</i> para pacientes com câncer de mama antes da consulta e cirurgia é viável. Uma alta aceitabilidade das partes combinadas com uma baixa carga de implementação significa que essas descobertas são imediatas para melhorar a qualidade dos cuidados. e preferência em receber informações diretamente do cirurgião
Pacientes com câncer de mama	Avaliar o uso do <i>e-Support</i> do câncer de mama, um programa de aplicativos móveis que envia aos pacientes informações personalizadas e um grupo de apoio de colegas e profissionais de saúde.	Avaliação de aplicativo	III	Os resultados devem fornecer uma melhor compreensão do papel da auto-eficácia e do apoio social na redução do sofrimento dos sintomas e da credibilidade do uso de uma estrutura teórica para desenvolver intervenções baseadas na Internet. Os resultados fornecerão evidências para apoiar a implementação de uma intervenção inovadora e facilmente acessível que melhore os resultados de saúde.
Grupo de suporte online	Examinar a prova do conceito de viabilidade, aceitabilidade e utilidade e aprimorar os métodos para um Ensaio Clínico Randomizado formal	Intervenção com mulheres jovens sobreviventes de câncer de mama	III	Este estudo sugere que grupos de suporte <i>online</i> síncronos liderados por terapeutas são viáveis, aceitáveis e úteis para jovens sobreviventes de câncer de mama e para futuro Ensaio Clínico Randomizado com tamanho de amostra maior, talvez seja melhor um ensaio mais focado em áreas não urbanas, para definir sua eficácia.
Pacientes com câncer de mama	Avaliar onde as mulheres jovens buscam informações sobre o câncer de mama e aprender suas necessidades não atendidas.	Uso de informações	III	Apenas cerca de um terço dos entrevistados desta pesquisa relatam discutir fontes de mídia com seus profissionais de saúde. Os resultados atuais da pesquisa mostram que, ao fornecer informações sobre a qualidade das alterações e os relatórios nos registros de mídia sobre o câncer, o <i>site</i> XRAYs está atendendo a uma necessidade essencial de informações sobre saúde.
Pacientes com câncer de mama	Desenvolver e avaliar uma intervenção no blog para disseminar o câncer de mama e informações sobre seus riscos	Avaliação do uso do blog	III	Os resultados indicados para os leitores do blog que foram expostos (e lembrados) pelas mensagens de intervenção adaptadas para o <i>Breast Cancer and the Environment Research Program</i> (BCERP) de mães blogueiras sofreram escores mais altos da exposição ao risco e informações sobre o teste de câncer de mama e a satisfação das informações de prevenção e escores de influência de quem não viu (ou gravou).
Usuários de aplicativo	Investigar a viabilidade de empregar uma intervenção de educação em saúde baseada em mídia móvel e aplicativo de saúde móvel disponível comercialmente	Intervenção usando aplicativo	III	Todos os participantes recomendaram uma intervenção para uso futuro. Como as atividades de atividade física que combinam aplicativos de saúde móveis disponíveis e permitidas pela mídia

	para melhorar a atividade física ou a saúde de sobreviventes de câncer de mama.			social teoricamente podem promover resultados fisiológicos, psicossociais e de qualidade de vida entre os sobreviventes do câncer de mama. Amostras maiores e estudos randomizados são necessários.
<i>Site</i>	Avaliar os efeitos de uma Intervenção Multimídia baseada na <i>Web</i> para pacientes com linfedema relacionado ao câncer de mama na carga dos sintomas, função, bem-estar psicológico, custos e volume do braço.	Intervenção Multimídia baseada na <i>Web</i>	II	Os participantes da Intervenção Multimídia baseada na <i>Web</i> apresentaram sintomas bio-comportamentais aprimorados e maior qualidade percebida das informações. A falta de diferenças possíveis em outras variáveis pode ser devida ao alto percentual de participantes que não foram incluídos nesta intervenção.

Fonte: Elaboração própria, 2018.

Com relação ao nível de evidência dos estudos descritos nessa categoria, o nível III – estudo quase experimental (11) foi o mais prevalente, seguido do nível II – estudo experimental (02) e nível IV – estudo descritivo/não experimental ou com abordagem qualitativa (02) (SOUSA et al., 2017).

Foi possível identificar que as intervenções específicas para câncer de mama foram realizadas de diferentes formas seja por um *site* específico, programa, plataforma virtual, aplicativo, intervenção multimídia, suporte na *Web* e a maioria descreveu técnicas da implementação com posterior avaliação ou comparação com e sem a implementação, para melhorá-la ou para guiar novas pesquisas (ADMIRAAL et al., 2017; BØRØSUND et al., 2014; BOWEN et al., 2017; JOHNSON-TURBES et al., 2015; RIDNER et al., 2019; TIONG et al., 2016).

Dentre as intervenções as que tiveram os desfechos mais positivos foram os programas que ajudaram as pacientes clinicamente durante o processo de tratamento, seja para novas orientações, seja para tomada de decisões importantes, muitas dessas destinadas a mulheres sobreviventes de câncer de mama (ADMIRAAL et al., 2017; LEE et al., 2014; TIONG et al., 2016; YI et al., 2018).

Os estudos que tiveram como intervenção o uso de aplicativos para orientação dos pacientes, tiveram também resultados positivos, demonstrando que aplicativos de saúde móveis disponíveis e permitidos pela mídia social podem promover resultados fisiológicos, psicossociais e de qualidade de vida entre as portadoras de câncer de mama. Entretanto precisam ser realizados mais estudos randomizados e controlados para uma maior avaliação da eficácia (POPE et al., 2019; ZHU et al., 2017).

### 5.1.3 Avaliação da qualidade das informações veiculadas na Internet sobre o câncer de mama

A seguir serão apresentados os 06 artigos que foram selecionados para esta categoria que relata sobre a qualidade das informações veiculadas na Internet sobre o câncer de mama, primeiramente pelas variáveis: ano de publicação, idioma, abordagem da pesquisa e região da realização da pesquisa (Quadro 6).

**Quadro 6.** Artigos selecionados e apresentados pelo ano de publicação, idioma, abordagem da pesquisa e região da realização da pesquisa.

Variáveis		Frequência (N)	%
Ano	2015	01	17
	2016	03	50
	2018	02	33
Idioma	Inglês	06	100
Tipo de abordagem de pesquisa	Quantitativa	03	50
	Qualitativa	03	50
Regiões da realização da pesquisa	Região Europeia	03	50
	Região das Américas	01	17
	Região do Mediterrâneo Oriental	02	33

Fonte: Elaboração própria, 2018.

Nos 06 artigos publicados foi verificado que a maioria foi publicada no ano de 2016, todos os artigos no idioma inglês, com ambas as abordagens e produzidos a maioria na Região Europeia.

Por conseguinte, o Quadro 7 traz a segregação dos artigos pela população, objetivos do estudo, intervenção, nível de evidência e desfecho.

**Quadro 7.** Artigos selecionados pela população e objetivos do estudo, nível de evidência e desfecho.

População	Objetivo	Intervenção	Nível de Evidência	Desfecho
<b>Sites</b>	Avaliar a qualidade das informações <i>online</i> disponíveis para apoiar as pacientes que enfrentam uma decisão pela cirurgia de mama.	Consultas a <i>sites</i> relacionados à cirurgia de câncer de mama	IV	Embora existam vários <i>sites</i> relacionados ao câncer de mama, a maioria faz um bom trabalho, fornecendo às mulheres as informações necessárias para participar ativamente da tomada de decisões para uma cirurgia de mama. O fornecimento de informações <i>online</i> de fácil acesso e alta qualidade tem o potencial de melhorar as experiências dos pacientes na tomada de decisões.
<b>Sites</b>	Avaliar a qualidade das informações sobre câncer de mama disponíveis em <i>sites</i> administrados por organizações na África	Estudo de <i>sites</i> que possuem informações sobre câncer de mama	IV	Esta revisão forneceu informações de Câncer de mama inadequadas e imprecisas para algumas atividades de câncer na África. É necessário um esforço para tornar as informações na Internet uma fonte valiosa e usada para profissionais e pacientes.
<b>Sites</b>	Monitorar os <i>sites</i> de câncer de mama romenos e sua qualidade por um período de 5 anos	Análise dos <i>sites</i> de câncer de mama	IV	Todos os índices de qualidade foram mais baixos ou, na melhor das hipóteses, modestos e não melhoraram ao longo dos cinco anos. Os resultados do estudo chamam a atenção para a necessidade de programas que visam melhorar a capacidade dos pacientes com câncer de mama de rastrear os recursos de saúde <i>online</i> e regularmente melhorar a Internet médica para proteger ou aprimorar o interesse pelos dados sobre saúde.
<b>Sites</b>	Avaliar a qualidade desses <i>sites</i> usando ferramentas validadas	Análise dos <i>sites</i> de câncer de mama	III	Informações de saúde <i>online</i> sobre câncer de mama são de boa qualidade, especialmente de prestadores de cuidados de saúde e organizações não-governamentais. No entanto, a gama de qualidade é ampla. Em particular, os atributos dos que criam as informações nem sempre são claros; isto é algo sobre o qual os profissionais de saúde devem alertar os pacientes. Além disso, os <i>Hanover County Public Schools</i> (HCPs) podem usar as ferramentas para recomendar <i>sites</i> e aconselhar em quais <i>sites</i> os pacientes devem confiar.



<b>Sites</b>	Determinar a precisão das informações relacionadas ao câncer de mama em vários <i>sites</i> . Foram selecionados <i>sites</i> que compartilham informações <i>online</i> sobre câncer de mama, no idioma árabe.	Estudo de <i>sites</i> que possuem informações sobre câncer de mama	IV	Estima-se que cerca de 67% dos <i>sites</i> acessem informações completamente corretas. Aliás, apenas cinco <i>sites</i> tinham um profissional ou especialista em saúde como autor, enquanto nove deles não tinham autor. Embora existam vários <i>sites</i> relacionados ao câncer de mama, a maioria faz um mau trabalho ao fornecer para mulheres de língua árabe informações abrangentes sobre a cirurgia de câncer de mama. O fornecimento de informações <i>online</i> de fácil acesso e alta qualidade tem o potencial de melhorar as experiências dos pacientes.
<b>Sites</b>	Avaliar a qualidade das informações relacionadas ao câncer de mama na Internet	Estudo de <i>sites</i> que possuem informações sobre câncer de mama	IV	A maioria dos <i>sites</i> de discussão por médicos e cirúrgicos possuem grande proporção de tipologia comercial, e poucos discutiram medicina complementar e alternativa. O <i>Google</i> classificou esses <i>sites</i> profissionais como baixos, enquanto os <i>sites</i> de organizações sem fins lucrativos foram promovidos no ranking.

Fonte: Elaboração própria, 2018.

Os estudos acima tratavam de Nível de evidência nível de evidência IV (05) em sua maioria, e somente um com nível de evidência III, caracterizando estudos quase experimentais em sua maioria (SOUSA et al., 2017).

Os estudos trataram da avaliação de *sites* destinados a informações de câncer de mama, nos quais foram avaliados a qualidade e precisão das informações prestadas nesses *sites*. A maioria dos *sites* avaliaram a qualidade das informações como baixa (AKUOKO, 2017; ARIF, 2019; ARIF; GHEZZI, 2018; NĀDĀŞAN et al., 2018; NGHIEM; MAHMOUD; SOM, 2016). Assim, pacientes com câncer de mama que procuram informações na Internet na maioria das vezes não obtêm informações confiáveis e compreensíveis à primeira vista. Com a Internet se tornando uma fonte importante de conhecimento da saúde em geral e de informações sobre câncer e seus tratamentos, isso pode levar a informações falsas, desconfiança e até mesmo decisões erradas.

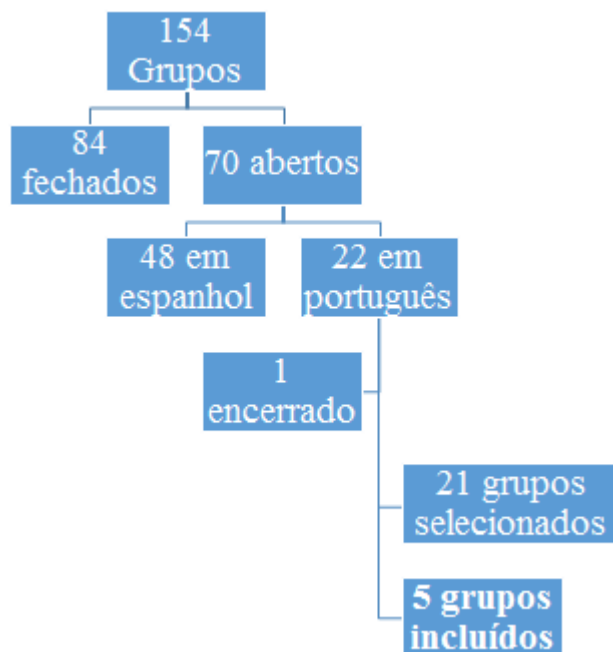
Somente um estudo verificou a existência de profissionais de saúde ou instituições reconhecidas mediando as informações, sendo que recursos adicionais como um *site* interativo podem ajudar a fornecer as informações que são relevantes para a portadora de câncer de mama. O fornecimento de informações *online* de fácil acesso e alta qualidade tem o potencial de melhorar as experiências dos pacientes (ALNAIM, 2019).

## 5.2. Grupos selecionados

A coleta de dados foi realizada em abril de 2017, através do *Netvizz*, extraindo dados referentes ao ano de 2016 dos grupos e páginas relacionados à palavra-chave “câncer de mama”. E os resultados e discussão se referem à um retrato no ano de 2016.

Foram encontrados 154 grupos relacionados com a palavra-chave “câncer de mama”, destes, 84 eram grupos fechados (dados indisponíveis publicamente) e 70 eram grupos abertos, que permitiam a coleta dos dados pelo aplicativo. Dentre os 70 grupos abertos, 48 eram no idioma espanhol, sendo assim excluídos da amostra, 22 em português, porém 1 deles havia sido encerrado, restando 21 grupos que atendiam aos critérios de seleção (grupos abertos, em português e com postagem no ano de 2016) e destes, os cinco (05) primeiros grupos no ranqueamento do *Netvizz* foram incluídos no estudo, conforme Fluxograma 4, abaixo.

**Fluxograma 4.** Coleta e seleção dos grupos no *Facebook* associados a palavra-chave "câncer de mama".



Fonte: Elaboração própria, 2017.

Os cinco grupos selecionados entre os primeiros no ranqueamento do *Netvizz*, por serem grupos abertos, qualquer usuário do *Facebook* pode participar do grupo, seja paciente, familiar, uma pessoa interessada pelo assunto, até profissionais de diversas áreas.

O grupo 1 conta com mais de 2.000 membros, foi criado há cerca de três anos por uma paciente e administrado por essa mesma paciente, que se intitula como ativista na luta contra o câncer e tem como foco o apoio emocional e religioso de seus membros.

O grupo 2, criado há sete anos, tem aproximadamente 1.400 membros, é administrado por cinco membros, dentre estes um do sexo masculino, sendo tipificado com grupo de apoio, com intuito de conscientizar as pessoas do *Facebook* a utilizarem esse meio de interação, para abraçar uma causa nobre.

O grupo 3, criado há dois anos por uma professora de Educação Física acometida pelo câncer de mama, conta com mais de 1.700 membros, sendo destinado a mulheres e homens que já passaram ou estão passando pelo câncer de mama e para quem apenas se interessa e busca informações sobre o tema. Tido como grupo de apoio, é colocado como um lugar onde seus integrantes podem desabafar, saber como foi cada caso e quais foram os médicos e hospitais envolvidos no tratamento.

O grupo 4, criado e administrado por um homem há quatro anos, tem cerca de 1.200 membros e traz como referência para o grupo a frase motivacional “A cura vai chegar... e a vida vai continuar!!!”.

E por fim, o grupo 5, criado e administrado há quatro anos por uma pedagoga, conta com 74 membros e traz em sua descrição ser um espaço para “testemunhos de curas de câncer de mama, desafios enfrentados no casamento e na vida social, artigos científicos sobre tratamentos e alimentações saudáveis, direitos da mulher com câncer de mama, eventos, passeios, vídeos, implantes mamários, ONG, adaptações ao volante, fotos e tudo que contribuem para o bem-estar da mulher com câncer de mama”.

Assim, percebemos que todos os grupos se configuram como ambientes de apoio, em sua maioria emocional, mas também informacional. Variam de dois a sete anos de existência, tendo sido criados e administrados por pacientes mulheres, homens e até profissionais da área educacional e da saúde. O número de membros variou bastante, indo de 74 até mais de 2.000 membros.

Dentre todos os cinco grupos, foram resgatadas 2.921 postagens, sendo 1.722 comentários, totalizando 11.633 palavras. A partir destes comentários, foi criada a nuvem de palavras representativa dos cinco grupos selecionados, com o agrupamento de todas as palavras,



Oncologia, Sintomas do Câncer de Mama, Tratamento do Câncer de Mama, Como prevenir, Mamografia, Ultrassonografia e etc; reforçando que o diagnóstico precoce aumenta as chances de cura e pode dar maiores opções de tratamento.

**Figura 9.** Imagem representativa da página Câncer de Mama tem Cura.



Fonte: Facebook, 2017.

Já na página 2 (Figura 10), Site de Câncer de Mama, criada em 2014 e categorizada como uma organização sem fins lucrativos, promovendo saúde e beleza, conta com 208.354 fãs e tem como frase descritiva: “O Site é para você que passou ou está passando pelo mesmo problema que passei, no intuito único de ajudar a superar este período com maior esperança”.

**Figura 10.** Imagem representativa da página Site Câncer de Mama.



Fonte: Facebook, 2017.

A página 3 (Figura 11), criada em 2013, com 174.130 fãs, tem como título o *slogan* de uma campanha, “O Câncer de Mama no Alvo da Moda”, apesar de a campanha ter sido lançada em 1995. Categorizada como uma página vinculada a uma causa, sua descrição reforça esse engajamento: “Há 20 anos a campanha O Câncer de Mama no Alvo da Moda leva a conscientização sobre a importância da detecção precoce do câncer de mama para a população brasileira. Contudo, a melhor forma de esclarecer sobre saúde é com um especialista. Visite seu



médico regularmente, faça o autoexame e tenha hábitos saudáveis.” Para mais informações a respeito do câncer de mama, a página faz referência a um hospital.

**Figura 11.** Imagem representativa da página O Câncer de Mama no Alvo da Moda.



Fonte: Facebook, 2017.

A página 4 (Figura 12), criada em 2011, foi renomeada por 3 vezes, tendo sido intitulada de “Unidos Contra o Câncer de Mama”, depois “Combate ao Câncer de Mama” e finalmente, “Combate ao Câncer de Mama” (CCM), apesar de o nome atual ser “O Câncer de Mama no Alvo da Moda”. Categorizada como uma comunidade, possui 44.581 fãs e relata como objetivo da página a orientação as pessoas sobre a gravidade dessa doença, bem como mostrar como preveni-la ou detectá-la precocemente. A página traz em seu conteúdo fotos motivacionais e vídeos com entrevistas de especialistas (oncologistas).

**Figura 12.** Imagem representativa da página Combate ao Câncer de Mama (CCM).



Fonte: Facebook, 2017.

Finalizando, a página 5 (Figura 13), Câncer de Mama e Metástase, com 9.566 fãs, dentro da categoria comunidade, criada em 2013, conta a história de vida da criadora da página, desde a descoberta do câncer de mama e agora com metástase.

**Figura 13.** Imagem representativa da página Câncer de Mama e Metástase.



Fonte: *Facebook*, 2017.

Assim, percebemos que o foco majoritário das páginas é o informativo, com várias publicações do tipo foto e vídeos informativos, pontuando os direitos dos pacientes com câncer, campanhas para exames e doações, eventos em instituições oncológicas e, reportagens e vídeos de especialistas. Entretanto, há também a interação entre os participantes, compartilhando suas dúvidas e respondendo o comentário de alguns participantes, com suporte emocional e religioso.

Dentre as cinco páginas, foram resgatados 1.536 comentários, totalizando 16.909 palavras, entretanto, apesar de todas as páginas serem em português, haviam 2.390 palavras em outros idiomas, principalmente em inglês e algumas em espanhol. A partir das palavras extraídas dos comentários, foi criada a nuvem de palavras representativa das cinco páginas selecionadas (Figura 14), seguindo a mesma sequência usada para a formação da nuvem de palavras dos grupos, com o agrupamento de todas as palavras, limpeza de artigos e números, correção de erros gramaticais e padronização de palavras quanto ao gênero (feminino e masculino) e número (singular e plural), finalizando com as palavras mais frequentes.





E a última categoria apresentada (Religiosidade) discute o apoio encontrado nas comunidades virtuais, tanto nos grupos quanto nas páginas, vinculado à religião e fé.

Para que se mantenha o anonimato e sigilo dos usuários do *Facebook*, os comentários foram apresentados com a letra G para grupos e P para páginas, assim como o numeral de 1 a 5 representando a qual dos grupos ou páginas pertencem.

### 6.3.1 Eu confessional

Nessa categoria, o “Eu confessional” é usado para explicitar o uso destes espaços para relatos confessionais das pacientes acometidas pela doença, narrativas sobre seus processos de saúde/doença e enfrentamento do câncer de mama.

Por conseguinte, a partir desta nuvem de palavras, inferimos, inicialmente, pela recorrência do pronome EU e dos verbos na primeira pessoa, que muitas mulheres usam esse espaço para fazerem seus relatos sobre a doença, compartilhando suas experiências.

Na contemporaneidade, as subjetividades do adoecimento são atravessadas pelos avanços tecnológicos, como mostra o compartilhamento de várias esferas da vida em plataformas digitais, como o *Facebook*. Hoje, observa-se que a exposição do tratamento oncológico nas redes sociais pode gerar uma nova forma de enfrentamento da doença, na qual antes eram característicos o isolamento e silêncio (MOURA; GERMANO, 2017).

“Ainda faço quimioterapia, e lembro da primeira, e te falo: amanhã é a terceira. O q eu faço? Bom, é tenso pq tenho q chegar muito cedo, a medicação só chega após as 9, etc”. (G3)

“Já fiz todas as vermelhas só falta uma branca dia 13 de fevereiro, aí vou operar depois de 40 dias”. (G1)

Como mostrado nos exemplos a seguir, era explicitamente notável que o compartilhamento de tais experiências visava não apenas a expressão de seus sentimentos, mas a possibilidade de atingir outras pessoas com suas palavras e, assim, quem sabe, ajudá-las a passar pelos seus próprios processos (SANTOS; BONOTTO, 2015).

“O q quero dizer é: desde a primeira, mesmo diante da incerteza, procurei ficar tranquila”. [...] (G3)

“Amiga, comigo foi um pouco complicado cada caso e um caso pois tomei o herceptin junto e também 5 doses de vacina, mas ela e muito mais fraca sim, tenha fé passa rápido!” (G1)

A atitude positiva mais frequentemente mencionada foi gratidão. Várias mulheres relataram um sentimento de gratidão por sua experiência com o tratamento e ser um sobrevivente câncer de mama. Muitos relataram sentir-se gratos porque seu câncer de mama havia dado a chance de apreciar a vida, valorizar sua família e se sentir perto de Deus. Outras mulheres relataram sentir gratidão pela comunidade médica. Principalmente, as mulheres relataram sentir-se agradecidas por toda a experiência e por sobreviver ao câncer de mama.

“Meninas, pensem em coisas boas, eu nunca senti nada, depois saio andando normal, os dias até então, tem sido normais (as vezes um enjoo, um pouco de cansaço, nada q o medicamento não alivie!) sejam gratas, a tudo”. (G3).

“Não se assuste! Se anime Jesus e contigo. Se precisar de mim tô aqui sempre! Meu grau era 3 B, localmente avançado, ductal invasivo e estou na reta final” [...](G1).

As mulheres relataram que freqüentemente suprimiam emoções, e observavam outras que estavam ainda em tratamento mesmo sabendo que o tratamento é individual, entretanto poderiam compartilhar suas angústias, no caso a perda do cabelo. Assim, o tratamento também influencia na manifestação de inúmeros sentimentos. Estes sentimentos desvelaram-se a partir das dificuldades enfrentadas, marcadas pela dor física, causada pelo tratamento de quimioterapia.

“Eu olhava para o lado via pessoas chorando (um pouco antes de começar, uma senhora parou perto de mim e começou a chorar, dizendo q já tinha me visto, e como eu me sentia sabendo q eu e ela perderíamos nossos cabelos)”. (G5)

Os desconfortos físicos e os efeitos colaterais advindos da quimioterapia ou da radioterapia trouxeram implicações negativas no processo de adoecimento das participantes, tornando este ainda mais difícil e traumatizante. Autores destacam que as alterações físicas causadas pelos tratamentos para o câncer de mama podem interferir negativamente no cotidiano da mulher, assim como na percepção da autoimagem e na própria vida sexual. Estes desconfortos são vivenciados com sofrimento, angústia e estresse pela mulher (SANTOS; VIEIRA, 2011).

A Internet introduz uma nova percepção espacial e temporal, promovendo uma dinâmica própria ao ciberespaço que afeta profundamente o campo social (LIMA; TOZETTO; CAPELAS, 2018). Ao focar o apoio social nesses espaços, estudos sinalizam para os aspectos favoráveis, tanto nas pessoas que recebem como naquelas que oferecem o apoio, possibilitando o entendimento de que os indivíduos necessitam uns dos outros.

Entende-se que valorizar o apoio social no cuidado à mulher frente ao diagnóstico de câncer de mama, pode vir a ajudá-la a ressignificar as experiências que causam sofrimento, a atribuir um novo significado à sua vida e, assim, através do apoio mútuo e do cuidado, a mulher pode sentir-se segura e confiante para compartilhar problemas e expressar seus sentimentos (BITTENCOURT; SOUZA, 2015; SILVA REGIS; FARIA SIMÕES, 2006).

### 6.3.2 Você interacional

Apesar de ser claro que o processo interacional perpassa os espaços das comunidades virtuais, a expressão “Você interacional” foi aqui assim nomeada para representar os momentos em que as pacientes buscam informações e suporte de outras, questionam tratamento e efeitos colaterais, interagem almejando o conhecimento pela experiência de outras.

A frequência do pronome VOCÊ, evidenciada pelo maior tamanho da palavra e logo, mais frequente, também demonstra interesse nas experiências de outras pacientes, visto que muitas usuárias ainda estão no caminho para definição do diagnóstico do câncer de mama, buscando por outras pacientes que tenham tido sintomas semelhantes, referem dúvidas quanto aos efeitos sentidos no tratamento ou questionam a conduta médica, conforme exemplos de comentários extraídos.

Foi visível nos comentários a atribuição de alguns sintomas, como dito abaixo:

“Sinto dor nos bicos dos seios [...] no banho não consigo nem tocar. Tô preocupada alguém sabe me dizer se já passou por isso?” (P2).

“Olá, tomo tamoxifeno faz 4anos, tive câncer de mama com 28 anos e estou com espessamento de endometrio, vou fazer a terceira histeroscopia agora cirúrgica. Mais alguém com esse problema?” (P5)

“Comecei a tomar tamoxifeno faz 5 meses. não tenho muitos efeitos colaterais. Fiz mastectomia da mama direita e agora em setembro vou retirar a mama esquerda para prevenção e reconstrução da mama direita. Alguém fez cirurgia tomando tamox? Li a bula e me assustou um pouco. Adorei ler os depoimentos precisava disso [...]” (P4).

As mídias sociais são uma ferramenta extremamente eficaz, já que são ótimas para a conscientização, trazendo um novo enfoque sobre os entraves enfrentados pelos pacientes em busca de detecção precoce ou até de tratamento.

Segundo um estudo publicado em 2016 na revista *Breast Cancer Research and Treatment*, que examinou uma gama de *posts* sobre o câncer de mama, utilizando-se da tecnologia da informação, através da habilidade de interligar processos e atividades internas

e externas das empresas, por meio de sistemas integrados de gestão, os autores detectaram que 38% dos *posts* versavam sobre dificuldades relacionadas ao diagnóstico e tratamento da doença. As dificuldades encontradas são: aspectos psicológicos (medo, ansiedade, negação, depressão); crenças pessoais (percepções distorcidas, escolhas, assuntos religiosos e espirituais); aspectos ligados à aparência (efeitos colaterais e mudanças na imagem, decorrentes do tratamento), e ainda, recursos financeiros escassos, comunicação deficiente com a equipe de saúde e experiências anteriores negativas (FREEDMAN et al., 2016).

Assim, boa parte das barreiras podem ser vencidas pela educação, intensificação da comunicação e suporte psicológico, o que potencializa o acesso das pacientes aos exames e ao tratamento. Por isso as redes sociais são importantes já que estas mapeiam as dificuldades e realizam uma intervenção positiva, uma vez que há compartilhamento de experiências e assim as pessoas se sentem amparadas

Sobre o *Twitter*, outras pesquisas consideram a sua eficácia na educação sobre o câncer de mama e a ansiedade causada por este, aos participantes; (80,9%) reconheceu que os *tweets* aumentaram o conhecimento geral a respeito do tema, uma vez que obtiveram mais informações a respeito de estudos clínicos, pesquisas e opções de tratamento (KIM et al., 2016; ATTAI et al., 2015).

As mídias sociais por vezes não são utilizadas de forma benéfica. Geralmente, as informações veiculadas sobre a prevenção ao câncer de mama, especialmente no mês de outubro, são em geral incompletas, descontextualizadas, desatualizadas ou até mesmo equivocadas, o que pode levar a conclusões distorcidas da doença sobre a doença (VASCONCELLOS-SILVA; CASTIEL, 2009).

Um estudo publicado em 2015 no *Journal of Health Communication*, que examinou as mensagens postadas no *Facebook* de uma ONG americana, que era focada na conscientização do câncer de mama durante o Outubro Rosa, evidenciou que por vezes, a página do *Facebook* traz informações de saúde duvidosas e, ainda, esta enfatizava a venda de mercadorias para angariar fundos mais do que a educação dos usuários (ATTAI et al., 2015).

Um levantamento feito pela Kantar Health, apresentado no ISPOR 2017 (*International Society For Pharmacoeconomics and Outcomes Research*), examinou as postagens feitas no *Facebook* e no *Twitter*, a respeito do câncer de mama. E constatou que nos grupos brasileiros, no *Facebook*, as pessoas se reuniam para discutir o tema, sendo que a maior parte das postagens relatava assuntos e experiências pessoais (25%), propaganda

(25%), apoio (18%) e autoexame (12%). Enquanto que, no *Twitter*, as postagens sobre câncer de mama e/ou Outubro Rosa eram essencialmente para elencar o Outubro Rosa (33%), prevenção (14%), conscientização (12%), propaganda (12%) e autoexame (11%).

A busca de informações *online* pode não necessariamente ajudar as mulheres que apresentam sintomas desconhecidos de câncer de mama a entender sua condição. Apesar de algumas questões, este estudo mostrou que é possível usar uma ferramenta de rastreamento de navegador *online* para capturar em tempo real a busca de informações sobre sintomas desconhecidos (MARCUS et al., 2019).

As informações, situações e dúvidas compartilhadas inteiram os participantes sobre o diagnóstico e o tratamento, podendo torná-los mais aptos para práticas de autocuidado. Ao compartilhar informações e experiências, o cidadão pode ainda desenvolver práticas de promoção da saúde e de melhoria na qualidade de vida (PEREIRA NETO et al, 2015).

Nesse sentido, o *Facebook* pode ser entendido como uma ferramenta ativa no processo de construção social do mundo contemporâneo, uma vez que possibilita a interação entre pessoas de diversas partes do mundo, co-construindo e disseminando conceitos referentes ao momento em que vivem. Também nesse sentido, as redes sociais virtuais podem ser consideradas ferramentas mantenedoras de discursos, narrativas dominantes (SANTOS; BONOTTO, 2015).

Levando em consideração o contexto cultural em que vivemos, em que o câncer é visto como sinônimo de morte e outras perdas, é preciso estar atento para o fato de que o tratamento quimioterápico, seja pré ou pós-operatório, provoca reações de luto pelo impacto nas mudanças corpóreas (INCA, 2007). A queda de cabelo, por exemplo, muitas vezes expressa como maior preocupação, pode evidenciar o que essa perda representa na psique da paciente: a diminuição da feminilidade, o estigma do câncer, o estigma da morte, a rejeição do sentimento de piedade, o preconceito, autodefesa, uma fase de rejeição (SANTOS; BONOTTO, 2015).

Entretanto, é importante mencionar que o uso do *Facebook* pode beneficiar ou afetar a vida da pessoa, uma vez que, para alguns, essa plataforma de socialização pode aumentar sua satisfação com a vida e o apoio social percebido, enquanto para outras pessoas pode ser um fator desencadeante de estresse, ansiedade, depressão, medo entre outras (NAVARRO et al, 2016).

“Amiga boa noite [...] minha querida, eu raspei antes pois já sabia que isso iria acontecer [...] infelizmente!!! mas não fique triste!!! o cabelo depois cresce...e com força e ainda mais bonito!!!! vc é linda e isso será apenas uma fase na sua vida” (G5).

“Vc é linda cm cabelo ou sem cabelo” (G2).

“É verdade querida, só quem já passou por isso sabe o quanto é importante ter pessoas queridas ao nosso lado, juntas sempre !!!” (G2)

“Eu tô com um caroço na mama e tô com muito medo. Minha mama dói, meu bico do peito queima, será que é normal?” (P3).

Sentimentos negativos ante a experiência de estar com câncer de mama foram observados em alguns relatos de mulheres, como exemplo abaixo, ratificando o impacto negativo que a doença traz no curso de vida de algumas mulheres, resultando em sentimento de tristeza, decepção e dor (RAMOS et al, 2012).

“Só quem passa por essa doença sabe o quanto é difícil pra nós, ficar sem dormir, sentir dor, ter que sorrir mesmo querendo chorar eu tô forte não sei até quando” (P5).

Relatando o seu dia a dia, incluindo sua rotina de tratamento e suas relações, as autoras expunham os diversos aspectos envolvidos no período em que viviam e, sem ignorar as dificuldades encontradas, expressavam claramente sua vontade de olhar para o lado bom, se autodenominando de guerreiras, mulheres fortes, divas e incentivando outras mulheres a também utilizar essa perspectiva (SANTOS; BONOTTO, 2015).

“Forças guerreira, Deus é contigo!” (G4).

“Linda e poderosa bjs. Boa noite” (G1).

“Somos fortonas, e temos a [...] para nos inspirar e incentivar” (P1).

“[...] linda!!! guerreira incrível! Parabéns [...] te amo viu [...]” (G2).

No estudo de Picanço, Biancovilli, Jurberg e Alvares (2017), comprovou-se que o *Facebook* é um dos instrumentos de comunicação mais utilizados atualmente. Na pesquisa entre as informações compartilhadas nos grupos sobre câncer, verificou-se a existência de apenas quatro tipos: algo negativo sobre a patologia; algo positivo de superação e apoio; informações sobre exames, profissionais, instituições de saúde e etc; e a questão da religiosidade, o que corrobora as falas acima, em que há a utilização da religiosidade como mecanismo de apoio e motivação para enfrentar a patologia e os agravos associados, físicos, psicológicos e espirituais.

Nas chamadas redes sociais, *sites* utilizados como modo de relacionamento em que as pessoas “adicionam” os amigos e compartilham informações, opiniões, desejos, sentimentos, fotos etc., é comum haver demandas que são compartilhadas e multiplicadas, e que acabam por

influenciar na tomada de decisão pelas autoridades. A disponibilidade da informação para pacientes de câncer define a Internet como ferramenta de visibilidade e construção de empoderamento (MACHADO; COSTA, 2015).

### 6.3.3 Processo terapêutico

Reforçando o uso das comunidades virtuais como espaço de interação entre pacientes em mesma condição, esses trazem em suas narrativas a história do processo da doença, os sintomas (SINTO, DOR), o tratamento feito (TRATAMENTO, CIRURGIA) e o uso de medicamentos (TOMO).

A narrativa dominante relacionada ao câncer parece estar imensamente atrelada a conceitos considerados negativos, como: morte, hospitalização, depressão, mutilação, sofrimento, quimioterapia, perda de cabelo, dentre outros. Muito embora, com os avanços médico-tecnológicos, as taxas de sobrevivência e cura tenham aumentado muito, o estigma que a doença carrega ainda tem muito impacto naqueles que são diagnosticados e no modo como encaram o tratamento que se segue.

“A queimadura da radioterapia é muito dolorida, minha mãe fez” (P3).

“Esses médicos são muito negativos gente, credo” (P4).

“Passei por esse msm procedimento E quando comecei a quimioterapia o tumor estava com 20 centímetros foi na minha mama esquerda e na primeira sessão que fiz diminuiu pra 9, na segunda sessão pra 7 na terceira pra 5 e assim foi diminuindo. Hj já fiz a cirurgia respondi muito bem ao tratamento” (P5).

“Miga vc fez quimioterapia? não demora tanto assim. Tem q reclamar” (G5).

“Pois é me ligaram pq minha reconstrução seria após a cirurgia e ai falaram que iam comprar o expansor e até agora nada!” (G2)

Outro ponto interessante é que, embora nem sempre soubessem precisar as drogas que usavam na quimioterapia, as mulheres reconheciam a medicação por meio das cores, o que as auxiliava a antecipar e lidar com os efeitos do tratamento. Assim, se uma mulher dizia que a quimioterapia “era da branca”, então as que já haviam passado pelo tratamento sabiam que essa era uma medicação mais fraca, com menor toxicidade, diferente da vermelha, que provocava inclusive a queda do cabelo (ALMEIDA; GONÇALVES, 2015).

“A quimioterapia branca realmente e mais fraca tem algum efeito começo a minha dia 01 a primeira branca” (P4).

A Internet mudou fundamentalmente a tomada de decisões em saúde. Para pacientes que estão na luta para dar sentido a um novo diagnóstico, a Internet fornece uma riqueza de informações sobre tudo, desde a etiologia da doença até suas bases genéticas, detalhes sobre sua manifestação e progressão de sintomas e tratamentos eficazes. Com este conjunto vertiginoso de recursos informativos, pode ser fácil imaginar a saúde pessoal e decisões sendo feitas isoladamente por indivíduos sentados sozinhos na frente de seu computador, analisando através de uma enorme quantidade de informações. No entanto, os dados disponíveis sugerem que, mesmo com a grande quantidade de informações disponíveis *online*, as pessoas parecem tomar decisões da maneira que sempre têm o contexto das relações sociais (GRAHAM, COBB; 2016).

Em virtude da Internet possibilitar a conectividade dos indivíduos a todo tempo e lugar, nota-se um aumento e expansão das redes sociais e comunidades virtuais no âmbito da saúde e, principalmente, de doenças crônicas, como o câncer, permitindo nestes espaços de interação que indivíduos com problemas de saúde similares compartilhem suas experiências e se apoiem mutuamente, na troca de *insights* e reflexões sobre seu processo saúde-doença, que nem sempre são alcançáveis nos consultórios pelos profissionais de saúde.

Bender, Jimenez-Marroquin e Jadad (2011) examinaram o conteúdo de grupos de câncer de mama e descobriram que a maioria dos grupos foi criada para fins de captação de recursos ou conscientização, ao invés de cuidados de suporte.

Na fase inicial, a diagnóstica, as principais questões envolvidas são o acolhimento, indicação profissional e o propósito informacional. Mulheres com suspeita de câncer de mama, ou em fase inicial do processo de doença, buscam apoio nestas comunidades virtuais, tendo como referência o relato de pacientes que já passaram desta fase.

Durante o processo terapêutico em si, cirurgia, quimioterapia, radioterapia, surgem as dúvidas quanto aos efeitos colaterais e prognóstico esperado. Nesse momento, há a troca de experiências, comparação de situações vivenciadas e medidas para superação deste momento.

Já na etapa de controle da doença, há o relato otimista de quem venceu o câncer, teve resiliência e paciência para enfrentar os percalços do trajeto e ainda a oferta afetiva e solidária dessas mulheres para com outras que estão em início de tratamento ou etapa anterior, confortando e mostrando exemplos positivos e vitoriosos.

Verificou-se que as significações das informações partilhadas nas comunidades virtuais por mulheres com câncer de mama são complexas, mas sua compreensão pode contribuir para



a realização de práticas de cuidado que não se restrinjam às abordagens de cunho biológico e tecnicista, mas sim mais integrais e efetivas, numa assistência holística, em que a comunicação, educação e a saúde caminhem de formas complementares.

Este estudo tem duas implicações principais para os profissionais de saúde. Primeiro, os profissionais devem reconhecer e discutir as informações de mídia social com pacientes/cuidadores. Os indivíduos entendem que nem todo conteúdo de mídia social é preciso e desejam o *feedback* dos fornecedores sobre a credibilidade e a relevância das informações que encontram. Ao discutir o conteúdo que os pacientes/cuidadores compartilham, os profissionais podem ajudá-los a evitar desinformação. Em contraste, reações negativas podem não impedir pacientes/cuidadores de usar tais informações, mas podem comprometer a comunicação aberta com os profissionais.

Em segundo lugar, os profissionais devem reconhecer sua disponibilidade limitada e considerar encaminhar indivíduos para recursos *online* confiáveis. Os profissionais de saúde prescrevem cada vez mais “terapia da informação” aos seus pacientes, e a conexão de indivíduos com esses recursos pode instruí-los sobre as opções de tratamento disponíveis e promover decisões mais informadas.

Diferentemente da literatura brasileira, a internacional se propôs a discutir a relação metafórica de pacientes que conseguiram vencer o câncer aos sobreviventes de guerras. Tendo o câncer como uma patologia devastadora, possibilita à mídia a utilização desta associação para promover campanhas de promoção da saúde e medidas preventivas contra a doença. Porém, nesse caso existe uma dualidade, pois ao comparar o câncer com uma guerra armada, em que existem milhares de mortos, feridos e sofrimento para todos em torno da situação, possibilita aos portadores uma visão ainda pior do câncer, como algo que não tem volta, influenciando nos aspectos biopsicossociais do indivíduo, causando mais sofrimento, medo e até, em alguns casos, quadros depressivos (GRANT; HUNDLEY, 2009).

As mídias sociais, principalmente o *Facebook*, possuem um grande poder, seja pelo alcance das informações pelo advento da Internet, seja pela aproximação das pessoas em situações parecidas compartilhando vivências, experiências e sentimentos. Porém, os grupos e comunidades sobre câncer nas mídias sociais podem ser associados a grupos de ajuda mútua, com muito apoio, informações motivacionais e que possibilitem ao portador de câncer uma esperança ao ver que não está sozinho e não é o único a passar pela situação. No quesito cientificidade, não há muito, por mais que muitos grupos possuam profissionais de saúde como integrantes (BIANCOVILL et al, 2017).

Desta forma, as mídias deveriam ser melhor utilizadas pelos profissionais de saúde como forma de saber a realidade de conhecimento dos grupos, traçar planos e estratégias de intervenção de educação em saúde melhorando a comunicação em saúde, pois em um ambiente informal virtual, acredita-se que o portador de câncer se sinta mais confortável em receber orientações do que durante uma consulta, quando está sozinho com o profissional assistencial. Por outro lado, o profissional pode utilizar também das informações destas mídias (comunidades e grupos) como forma de estabelecer estratégias e intervenções para o próprio ambulatório ou clínica, tendo um maior conhecimento do que realmente se passa com os pacientes, possibilitando assim uma melhor assistência (BIANCOVILL et al, 2017).

O aumento da qualidade da informação e comunicação em saúde, realizados por profissionais qualificados, possibilitam aos portadores de câncer e seus familiares a não sofrerem um estigma, que configura-se na perda de identidade individual, fazendo com que a pessoa se torne apenas uma doença rodeada de medo e incertezas. E mais além, atua de modo a encorajar os demais – “indivíduos saudáveis” - a procurarem medidas de prevenção, dessa maneira desbloqueando a receptividade de orientações de promoção de saúde (WAGSTAFF, 2013).

#### **6.3.4 Religiosidade**

Outra perspectiva bastante recorrente e aqui descrito como religiosidade, é o apoio vinculado à religião, espiritualidade, crença (fé, Deus, Jesus Cristo), desvelando uma percepção mais ampliada de autocuidado, fé e otimismo, impulsionando a produção de rearranjos para a manutenção do cotidiano, mesmo diante da compreensão da finitude imposta pelo câncer (MACHADO; SOARES; OLIVEIRA, 2017).

“O importante é acreditar e se entregar nas mãos de Deus e confiar também em si próprio” (P2).

“Oi bom dia!!! Eu tb descobri um câncer em 2016, e hj estou bem, acredite Deus faz o milagre da cura!!!! Deus abençoe a todos!!!” (P3).

Quando o manejo da situação está além das condições dessas mulheres, o enfrentamento se apresenta muito mais como uma forma de lidar com a situação do que propriamente de resolvê-la (PICANÇO; BIANCOVILLI; JURBERG, 2018, VEIT; CASTRO, 2013).

Pesquisas recentes têm se reportado ao enfrentamento religioso/espiritual, o qual retrata o uso da espiritualidade, da religião ou da fé para lidar com o estresse e os problemas de vida de indivíduos portadores de enfermidades crônicas (GONZALEZ et al, 2016). Os fatores religiosos e espirituais têm sido relacionados a diversos aspectos positivos da adaptação ao diagnóstico e ao tratamento do câncer, indicando sua importância para a saúde e recuperação dos indivíduos acometidos por enfermidades crônicas (MACHADO; SOARES; OLIVEIRA, 2017).

Em suma, é importante reconhecer que, em momentos de sofrimento, os pacientes oncológicos podem recorrer à fé e às crenças religiosas como fonte de alívio e conforto (THUNÉ-BOYLE et al, 2011).

“Eu tomo e pra mim faz efeitos colaterais tenho todos os sintomas é horrível mas tenho 50% de chance de ã± voltar e graças a deus em dezembro vai fazer 5 anos ta quase chegando hehehehehe obgd meu deus” (G3).

“Eu também tomo há 3anos. Sinto alguns desses sintomas. Senti muitas dores nas articulações mas com as vibrações feitas no centro espírita não sinto mais graças a deus” (G2).

Alguns de nós precisa de certo apoio religioso para a vida e quando estamos doentes esta necessidade cresce devido à nossa fragilidade e principalmente, no câncer de mama, visto este mexer com a autoimagem feminina, e ainda, muitas vezes, familiar e afetiva, uma vez que muitos companheiros abandonam suas companheiras devido à doença. Porém, quando é possível conseguir isso de forma virtual, é muito gratificante, pois vamos conseguindo o objetivo: calma, força e tranquilidade para a situação vivida, aos poucos e de forma efetiva, pois é possível que a paciente encontre apoio, com pouco esforço e sem sair do seu ambiente, da sua casa e, aos poucos, volte a se socializar (PERDANA, 2018).

“Bom, eu fiz a quimioterapia sem pensar q era quimioterapia, foquei na apostila e tentei estudar. Uma Sra me disse, antes de eu entrar (não estou aqui para falar de religião): " qdo vc entrar e estiver lá, pense: estou recebendo o sangue de Jesus, e nele está a minha cura. Isso me confortou (não sou muito religiosa, estou aprendendo a ser). Bom, eu tb quis dividir isso. Amanhã tenho outra e vou ficar vendo seus vídeos. Um bj enorme!” (G5).

Todavia, o ambiente digital não deve ser entendido como um mundo à parte ou apenas virtual, este se constitui como parte integrante do cotidiano de grande parte da população mundial, especialmente dos mais jovens. Essa é uma observação relevante para reflexão sobre a influência das novas tecnologias de comunicação sobre a religiosidade das juventudes.

Assim o ambiente virtual não deve substituir as relações humanas, mas ser uma ferramenta para facilitá-las neste contexto (SANTAELLA, 2013).

A maioria das pessoas, hoje, pertencem a esta realidade das comunidades digitais, da comunicação em rede. A comunicação através das mídias sociais digitais, configura-se não apenas como uma questão instrumental, mas como elemento integrante do jeito do jovem ser e interagir.

É observado que a tecnologia possibilitou formas de visibilidade, na Internet as pessoas compartilham novas maneiras de ser e conviver na sociedade atual. Isso reflete, também, nas comunidades de pertencimento religioso, como nos comentários a seguir:

“Amém Deus e maior que Jesus te abençoe Jesus É força É paz É amor saúde alegria perseverança confiança É fé É sabedoria direção prospectiva de evolução carinho que Deus te abençoe tenha um ótimo sábado abençoado” (P1).

“Deus não falha seus planos são sempre maravilhosos” (P4).

A Internet como continuação do espaço público possibilitou uma nova compreensão do conceito de comunidade que antes era entendido de duas formas: física, relacionada com a proximidade que as pessoas vivem; e com os grupos sociais, de acordo com os interesses comuns.

Essa comunidade, no contexto atual, é virtual, e se constitui a partir de interesses próprios que geram engajamento, resultando o sentimento de pertencimento. Principalmente os jovens se apropriam dessa possibilidade de constituição de comunidades, na Internet, porque na maioria das plataformas das redes sociais digitais, como o *Facebook*, há a possibilidade de se criar grupos de interesse, públicos ou com certo nível de privacidade.

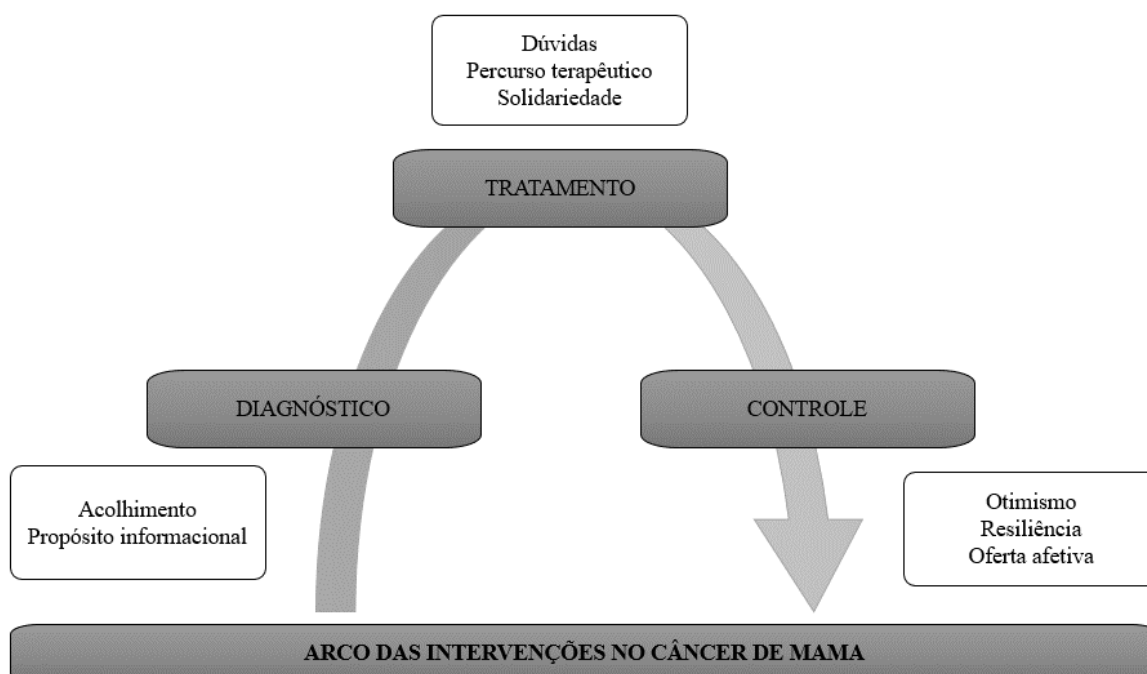
A presença relativamente constante das pessoas na Internet proporciona a interação e a relação com outras realidades, bem como outras visões de mundo. Consequentemente, acabam conhecendo e se identificando com outras expressões religiosas, isso é possível devido às relações estabelecidas através da Internet.

A era digital possibilita uma rede muito relevante, porque através dela podemos minimizar nossos problemas de saúde, muitas vezes sérios, como o Câncer de Mama, através da informação e contato com pessoas que, mesmo sem conhecermos, temos a ciência que passam pelo mesmo problema, formando-se então uma rede de solidariedade, através das trocas de experiências. Essa rede influenciaria diretamente o corpo técnico, que cuida do paciente, este percebe onde pode melhorar e intensificar o cuidado, de forma global, contribuindo para cura e alta do paciente.

## 5.5. Arco de intervenções

Constatamos através das postagens e comentários obtidos que o suporte oferecido pelas comunidades virtuais às portadoras de câncer de mama se dá especialmente nas esferas informacional e emocional, perpassando todo um “Arco de Intervenções” (Figura 15), indo desde a fase de diagnóstico até controle da doença.

**Figura 15.** Arco das intervenções no câncer de mama.



Fonte: Elaboração própria, 2018.

O *Facebook*, através da possibilidade de criar grupos e comunidades de pessoas que possuem interesses em comum, cria um espaço virtual para auxiliar os portadores de câncer e seus familiares e amigos a entenderem mais sobre a doença, diagnóstico, tratamento, cuidados paliativos, consequências de tratamentos, como:

1. Realizar o autocuidado com medidas preventivas de agravos e de promoção quanto ao rastreamento e diagnóstico precoce;

2. Possibilitar a interação entre indivíduos que possuem a mesma patologia e que estão vivenciando os mesmos obstáculos, ou até que os que estejam no início de um tratamento possam ser auxiliados por pacientes que já estejam em período avançado das terapias;

3. Auxiliar com a notícia sobre diagnóstico e/ou tratamento ou suporte;

4. Fornecer suporte emocional, já que muitas vezes profissionais habilitados e devidamente capacitados podem auxiliar os indivíduos portadores de câncer com uma assessoria à distância de ajuda psicológica (PICANÇO; BIANCOVILLI; JURBERG, 2018, VEIT; CASTRO, 2013, BIANCOVILLI et al, 2017, WAGSTAFF, 2013).

Através dos grupos virtuais, pacientes com doenças graves ou crônicas podem desenvolver redes de apoio entre pessoas com os mesmos problemas clínicos, estimulando a troca de sugestões práticas, conselhos e indicações. Em alguns contextos, grupos de entretenimento são montados com o objetivo de apoio psicossocial, em que o uso do *Facebook* é uma ferramenta importante para facilitar a organização, troca de informações e participação em eventos (CHATFIELD, 2013).

O uso das redes sociais também pode deixar claro o quanto o contato com outras pessoas pode ser benéfico, inclusive quando o objetivo é fazer com que o outro se sinta bem, com mensagens de apoio e solidariedade (VENERONI et al, 2015).

Em 2017, o número de páginas e comunidades virtuais dentro do *Facebook* sobre câncer chegou a 500, porém, as que realmente traziam discussões e informações sobre saúde eram apenas 5, demonstrando uma fragilidade no conteúdo que deve ser direcionado à população dos portadores. A análise destes grupos concluiu que o *Facebook* é uma ferramenta para uma comunicação em saúde mais eficiente e eficaz, fornecendo subsídios para os profissionais conhecerem a melhor abordagem, os tópicos de dúvidas, os maiores obstáculos, tipo de linguagem e elaborar conteúdo científico para que se alcance o público-alvo, os que realmente precisam deste suporte técnico sobre saúde (FUNDAÇÃO DO CÂNCER, 2017).

Enfatiza-se que o público que geralmente frequenta os grupos de redes sociais possui um perfil socioeconômico baixo, composto de pessoas que possuem sentimento de vergonha e perda da identidade por exporem o que sentem física ou psicologicamente para os mais próximos e/ou profissionais que os assistem, ou apenas não têm o apoio familiar, sentindo-se sozinhos. Desta forma, verifica-se que muitos são os perfis encontrados nestes grupos, o que subsidia o profissional de saúde a ter acesso ao conhecimento para elaborar muitas formas de abordagens e conteúdos distintos, a fim de atender à toda demanda (RIBEIRO, 2013).

Um dos pontos negativos encontrados é que, quando o profissional possui uma rede social, um cadastro privado – vida pessoal, ao interagir nestes grupos, o lado pessoal pode florescer e ele não lidar da forma devida, como é o caso de um óbito recente de um ente querido pela patologia. Pelo profissional ainda estar abalado, o lado pessoal (individual) fala mais alto, o que não viabiliza uma assistência, prejudicando, muitas vezes, a disseminação do encorajamento e de ações de saúde que sejam realmente benéficas e efetivas (MESQUITA; et al, 2017).

A conscientização por parte de tais plataformas digitais permite uma oportunidade única de educação direcionada para a saúde e disseminação de informações precisas, que podem atingir uma população de pacientes potencialmente inexplorada ou difícil de alcançar (CHARLIE; GAO; HELLER, 2018).

Em relação às perspectivas dos pacientes sobre a doença e/ou ao tratamento, verifica-se a existência de diversas formas: pelo lado da espiritualidade e religiosidade, muitos acreditam que ter câncer seja uma questão de *karma* ou castigo por pecados que cometeram; porém, outros já encaram a situação como uma “missão” que deve passar, vencer e retirar um aprendizado de todo o processo (GUERRERO et al, 2011).

Outro ponto que pode ter grande interferência no caminho que o indivíduo portador de câncer percorrerá, pode ser a postura dos profissionais que lhe assistem. Muitas vezes, por falta de empatia, ética, profissionalismo e conhecimento, os momentos de diagnóstico e tratamento são marginalizados fazendo com que o paciente desencadeie reações negativas, desde tristeza profunda e medo sem saber o que lhe aguarda, até a raiva por ter sido comunicado sobre a doença de uma forma fútil, iniciando o estigma social, fazendo com que ali, naquele momento crucial de sua vida, se torne mais um número, mais uma doença na população, e não um indivíduo pertencente à sociedade que merece o melhor apoio e assistência possíveis. O resultado desta ação resulta em ausência de esperança, falta de adesão ao tratamento, distúrbios psicológicos, o não querer saber e fingir que não existe, enquanto a doença segue em curso, piorando assim, o prognóstico do paciente (THEOBALD et al, 2016).

## **5.6. Estratégias de Educação em Saúde**

Com base nos achados dessa pesquisa e vinculando o Arco de Intervenções criado a partir dos comentários, foram propostas algumas estratégias de educação em saúde a serem avaliadas e implementadas na instituição em que atuo.

Na educação em saúde, deve ser enfatizada a educação popular ou não formal em saúde, que valoriza os saberes, o conhecimento prévio da população e não somente o conhecimento científico (FALKENBERG et al, 2014). Para tanto, reconhece-se a necessidade da adoção de uma comunicação dialógica sensível às necessidades dos pacientes com a proposição de práticas educativas. Pensando nas quatro categorias que emergiram do estudo, poderíamos propor quatro práticas de educação em saúde:

- 1) Criação de um grupo no *Facebook* para pacientes da instituição, a ser moderado por uma equipe multiprofissional, agrupados por topografia acometida pelo câncer;
- 2) Criação de antessala de espera no ambulatório, mediada por um profissional da área da saúde, para no momento em que as pacientes aguardam serem chamadas, elas possam compartilhar e ouvir/falar sobre questões relacionadas à sua terapia e/ou fluxo de tratamento, momento de escuta e fala, e ainda possam retirar dúvidas;
- 3) Realização de grupos de orientação pré e pós radioterapia e quimioterapia, para que a paciente possa ampliar o diálogo com os profissionais de saúde, quanto a estes dois tratamentos frequentes, amparando a relação/interação paciente/equipe;
- 4) Na triagem da paciente, no momento em que ela for matriculada no hospital, será desenvolvida uma ação de acolhimento, discutindo-se todo o processo terapêutico a que ela possa vir a ser submetida (cirurgia, quimioterapia e radioterapia), fluxo institucional com espaço para elucidação de eventuais dúvidas. E durante todo seu tratamento, esse profissional da Triagem se responsabilizará pela criação e indicação de uma rede de apoio a essa paciente, direcionando-a a profissionais da área da saúde e serviços.
- 5) Estabelecimento, junto com o voluntariado do hospital, de encontros para grupo de apoio espiritual, com representantes de variadas religiões.



## 6. CONCLUSÕES

Os dados obtidos e analisados indicam que a investigação sobre a utilização das redes sociais nos processos de saúde é recente e que o número de pesquisas sobre o assunto cresce a cada ano. Apesar dos estudos apresentarem um posicionamento positivo a respeito do uso das redes sociais, é necessário que surjam estudos com níveis de evidência mais robustos para que se possa averiguar a eficácia dessas ferramentas, principalmente quando utilizadas como meio de aplicação de intervenções.

Quanto à população, percebe-se que as redes sociais têm sido utilizadas como ferramenta de promoção e informação em saúde, entre os mais diferentes perfis de indivíduos, desde alunos de graduação e profissionais, até cuidadores e pacientes com as mais diversas enfermidades.

Quanto à finalidade de uso, as redes sociais têm sido utilizadas para fins de pesquisa, atividades acadêmicas, disponibilização de conteúdo informativo, formação de grupos de discussão ou para a realização de intervenções e controle do tratamento.

Considerando o bem-estar causado pela obtenção de respostas para as angústias e incertezas, vividas durante o tratamento e que acabam por potencializar os sintomas da doença, os fóruns online se aproximam dos benefícios obtidos por algumas terapias complementares que estimulam o lado psicossocial, a fé e a autoestima do paciente.

O entrelaçamento entre a saúde e as redes sociais é uma alternativa para unir pacientes, especialistas e áreas do conhecimento. Para isso, embora não se possa ignorar os riscos do uso excessivo deve-se, por outro lado, aceitar que, mais do que um hábito, participar de uma comunidade digital pode ser uma prática social positiva e um aliado no tratamento.

A partir dos estudos analisados pode-se afirmar que, em seus processos de trabalho, os profissionais de saúde têm utilizado as redes sociais no seu dia a dia, com destaque para o *Facebook*, para pesquisar, ensinar e assistir, ainda que de forma incipiente. Quando comparadas com as intervenções tradicionais, as intervenções realizadas por meio das redes sociais apresentaram vantagens, como o fato de assistir remotamente o paciente e disponibilizar os produtos da intervenção de forma ilimitada; mas não podemos deixar de citar também as desvantagens, como a dificuldade em supervisionar o que é disponibilizado/postado.

De fato, pensando desde a formação acadêmica até a atuação profissional, são necessários métodos e ferramentas de ensino mais atrativos e dinâmicos para motivar os

alunos/pacientes na busca de seus objetivos de aprendizagem e cuidado, maximizando o processo educativo através das tecnologias disponíveis.

Assim, deve-se levar em conta que, na atualidade, as pessoas buscam informação e apoio social para suas necessidades em saúde na Internet, em mídias variadas, já comunidades virtuais, como nos grupos e páginas no *Facebook*, são espaços para o paciente, de acordo com sua desenvoltura eletrônica, para o encontro virtual e troca de experiências com outros que estejam acometidos pelo mesmo problema.

A análise destes espaços da *Web* cooperativa será muito relevante para a área de Saúde, pois assim será possível entender as relações em redes nessa área e as deficiências e escassez que os profissionais de saúde enfrentam em relação ao cuidado do outro, de forma geral.

Entende-se que pensar o cuidado de Enfermagem baseado nos princípios da relação de ajuda mútua pode vir a favorecer o estabelecimento de interações positivas, com vistas a estimular a expressão dos pensamentos e das emoções ensejando um maior bem-estar a essas mulheres portadoras de câncer de mama. Oferecendo um cuidado no qual se abra espaço à discussão dos sentimentos, especialmente aqueles negativos, em que as mulheres possam expor as suas vivências, e o profissional de Enfermagem favoreça oportunidades para elas se situarem e entenderem melhor o contexto social em que estão inseridas.

Ao planejar os cuidados, faz-se imprescindível que o enfermeiro saliente a importância de pensar na relação de ajuda não só entre pacientes. O ponto de partida deve ser a soma de esforços (pessoa/família/profissional), mas que dê importância ao contexto social em que a paciente está inserida. Nesse processo, estimular a participação ativa das pessoas da família e de outras relações significantes constitui uma importante estratégia para ampliar possibilidades, estimular o potencial e selecionar meios mais adequados que envolvam a paciente, como o tipo de apoio social recebido e o entendimento do significado deste momento no enfrentamento do diagnóstico de câncer de mama e, conseqüentemente, do vivido durante todo o processo terapêutico.

Logo, a compreensão das informações compartilhadas nas comunidades virtuais por pacientes com câncer de mama é de extrema importância, assim como a contribuição destas para os cuidados, que não se limitam às abordagens biológicas e técnicas, porém devem incluir as mais gerais e efetivas, numa assistência global, na qual a comunicação, educação e a saúde sejam complementares.

Conclui-se que as redes sociais quando utilizadas corretamente e seguindo códigos de conduta específicos, podem contribuir para a área da saúde e se tornarem ferramentas

transformadoras para os profissionais e pacientes. Contudo, há a necessidade de novos estudos, com níveis de evidência mais robustos, para explorar com maior profundidade os benefícios dessa tecnologia e seu real impacto na área da saúde, principalmente no cuidado oncológico.

## 7. REFERÊNCIAS

ABRAMSON, K.; KEEFE, B.; CHOU, W. Y. Comunicando sobre o câncer através do *Facebook*: uma análise qualitativa de uma página de conscientização sobre o câncer de mama. v. 20, n. 2, p. 237-43, 2015.

ADMIRAAL, J. M. et al. Web-Based Tailored Psychoeducation for Breast Cancer Patients at the Onset of the Survivorship Phase: A Multicenter Randomized Controlled Trial. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 54, n. 4, p. 466–475, 2017.

AGENCIA BRASIL. BOND, L. **Conselho diz como profissionais de enfermagem devem agir nas redes sociais. Julho, 2017.** Disponível em: <<http://agenciabrasil.ebc.com.br/geral/noticia/2017-07/conselho-diz-como-profissionais-de-enfermagem-devem-agir-nas-redes-sociais>>. Acesso em: 15 abr. 2019.

AKHTARI-ZAVARE, M. et al. Breast cancer prevention information seeking behavior and interest on cell phone and text use: A cross-sectional study in Malaysia. **Asian Pacific Journal of Cancer Prevention**, v. 16, n. 4, p. 1337–1341, 2015.

AKUOKO, C. P. Quality of Breast Cancer Information on the Internet by African Organizations : An Appraisal. v. 2017, 2017.

ALMEIDA, D. R.; GONÇALVES, T. R. “Mãos Dadas”: experiência da doença em um grupo de apoio ao câncer de mama. **Revista Práxis**, v.2, p. 133-145. Disponível em:<<http://periodicos.feevale.br/seer/index.php/revistapraxis/article/view/400/1626>>. Acesso em: 16 nov. 2017.

ALNAIM, L. Evaluation Breast Cancer Information on The Internet in Arabic. **Journal of Cancer Education**, v. 34, n. 4, p. 810–818, 2019.

AMERICAN CANCER SOCIETY. **Cancer Facts & Figures 2017**. Atlanta: [s.n.]. Disponível em: <<https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/research/cancer-facts-and-statistics/annual-cancer-facts-and-figures/2017/cancer-facts-and-figures-2017.pdf>>. Acesso em: 21 abr. 2017.

ARIF, N.; GHEZZI, P. Quality of online information on breast cancer treatment options. **Breast**, v. 37, p. 6–12, 2018.

ARRUDA, M. P.; SOUSA, R. A. M.; GIRÃO, L. F. A. P.; PAULO, E. Divulgação de informações por meio da Internet: serão as redes sociais capazes de reduzir a assimetria informacional entre empresas e investidores? **Revista Evidenciação Contábil & Finanças**, v. 3, n. 2, p. 27-41, 2015.

ATTAI, D. J. et al. Twitter Social Media is an Effective Tool for Breast Cancer Patient Education and Support: Patient-Reported Outcomes by Survey. **Journal of medical Internet research**, v. 17, n. 7, p. e188, 2015.

- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. 3. ed. São Paulo: Edições 70, 2016.
- BASCH, C. H. et al. Characteristics of YouTube™ Videos Related to Mammography. **Journal of Cancer Education**, v. 30, n. 4, p. 699–703, 2015.
- BASTOS, B. G.; FERRARI, D. V. Internet e educação ao paciente. **Arquivos Internacionais de Otorrinolaringologia (Impresso)**, São Paulo, v. 15, n. 4, p. 515–522, 2011.
- BENDER, J. L.; JIMENEZ-MARROQUIN, M. C.; FERRIS, L. E.; JADAD, A. R. Online communities for breast cancer survivors: A review and analysis of their characteristics and levels of use. **Supportive Care in Cancer**, v. 21, n. 5, p. 1253–1263, 2013.
- BENDER, J.L.; JIMENEZ-MARROQUIN M. C.; JADAD, A. R. Buscando apoio no *Facebook*: uma análise de conteúdo de grupos de câncer de mama. **J Med Internet Res.**, v. 13, n. 1, e16, 2011.
- BERNERS-LEE, T. J.; CAILLIAU, R.; GROFF, J. F.; POLLERMANN, B. World-Wide-Web: the information universe. **Electronic. Networking: Research, Applications and Policy Publishing**, v. 2, n. 1, p. 52-8, 2009.
- BIANCOVILLI, P.; PICANÇO, L.; JURBERG, C.; ALVARES, C. Ler ou não ler? Identificando padrões de comunicação em três páginas do *Facebook* relacionadas ao câncer. **Cogent Social Sciences**, v. 3, n. 1, 2017.
- BITTENCOURT, J. F. V.; SOUZA, I. E. de O. Necessidades de mulheres no enfrentamento do diagnóstico de câncer de mama e do tratamento cirúrgico. **Revista de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora**, 2015.
- BØRØSUND, E. et al. Comparing effects in regular practice of e-communication and web-based self-management support among breast cancer patients: Preliminary results from a randomized controlled trial. **Journal of Medical Internet Research**, v. 16, n. 12, 2014.
- BOULOS, M. N. K.; WHEELER, S. The emerging Web 2.0 social *software*: An enabling suite of sociable technologies in health and health care education. **Health Information and Libraries Journal**, v. 24, n. 1, p. 2-23, 2007.
- BOWEN, D. J. et al. Effects of a web-based intervention on women's breast health behaviors. **Translational Behavioral Medicine**, v. 7, n. 2, p. 309–319, 2017.
- BRASEL, A.; GIPS, J. Media multitasking behavior: concurrent television and computer usage. **Cyberpsychology, Behavior, and Social Networking**, v. 14, n. 9, p. 527-534, 2011.
- BRASIL. Ministério da Saúde (MS). Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Departamento de Gestão e da Regulação do Trabalho em Saúde. Câmara de Regulação do Trabalho em Saúde**. Brasília: MS; 2006.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. Diretrizes de educação em saúde visando à promoção da saúde: documento base. Brasília: Funasa, 2007.
- BRASIL. Comitê Gestor da Internet. **Pesquisa Sobre O Uso Das Tecnologias De Informação**

**E Comunicação Nos Estabelecimentos De Saúde Brasileiros.** TIC saúde 2017. São Paulo : 2018.

BUSS, P.M. Promoção e educação em saúde no âmbito da Escola de Governo em Saúde da Escola Nacional de Saúde Pública. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.15, p. 177-185, 1999.

CAMARGO, B.V.; JUSTO, A.M. IRAMUTEQ: um software gratuito para análise de dados textuais. *Temas em psicologia*, v. 21, n. 2, p. 513-518, 2013.

CANDEIAS, N.M.F. Conceitos de educação e de promoção em saúde: mudanças individuais e mudanças organizacionais. *Rev. Saúde Pública*, São Paulo, v. 31, n. 2, p. 209–213, 1997.

CARVALHO, G. P. DE. Uma reflexão sobre a rede mundial de computadores. **Sociedade e Estado**, v. 21, n. 2, p. 549–554, 2006.

CARVALHO, M.A.P; ACIOLI, S.; STOTZ, E.N. O processo de construção compartilhada do conhecimento: uma experiência de investigação do ponto de vista popular. In: VASCONCELOS, E.M. (Org.). **A saúde nas palavras e nos gestos**: reflexões da rede popular e saúde. São Paulo: Hucitec, 2001. p. 101-44.

CASTELLS M. **A Galáxia Internet: reflexões sobre a Internet, negócios e a sociedade.** Rio de Janeiro: Zahar; 2003.

CATELA, H. COMUNIDADES DE APRENDIZAGEM: EM TORNO DE UM CONCEITO. **Revista de Educação**, v. XVIII, n. 2, p. 31–45, 2011.

CATRIB, A. M. F.; et al. Promoção da saúde: saber fazer em construção. In: BARROSO, G. T.; VIEIRA, N. F. C.; VARELA, Z. M, V, (Org.). **Educação em Saúde**: no contexto da promoção humana. Fortaleza: Demócrito Rocha, 2003. p. 31-38.

CENTRO DE ESTUDO SOBRE AS TECNOLOGIAS DA INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO. Acesso à Internet por banda larga volta a crescer nos domicílios. 2018. Disponível em: <<https://www.cetic.br/noticia/acesso-a-Internet-por-banda-larga-volta-a-crescer-nos-domicilios-brasileiros/>>. Acesso em: 07 ago. 2019.

CHARLIE, A. M.; GAO, Y.; HELLER, S. L. O que os pacientes querem saber? Perguntas e preocupações sobre mamografia expressas através de mídias sociais. **J Am Coll Radiol.**, v. 15, n. 10, p. 1478-1486, 2018.

CHATFIELD, T. **Como sobreviver na era digital.** Parma: Guanda, 2013.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. **Resolução 554**, de 17 de julho de 2017. Disponível em:<<http://www.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/07/Resolu%C3%A7%C3%A3o-554-2017-2.pdf>>. Acesso em: 10 abr. 2018.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Resolução n.º 466**, de 12 de dezembro de 2012. Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Saúde, 2012. Disponível em: <<http://conselho>.

saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em: 07 ago. 2019.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Resolução n.º 510**, de 07 de abril de 2016. Diário Oficial da União, 2016. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>>. Acesso em: 07 ago. 2019.

CORREIA, P. M. A. R.; MOREIRA, M. F. R. Novas formas de comunicação: história do *Facebook* - uma história necessariamente breve. **ALCEU**, v. 14, n. 28, p. 168 a 187, 2014.

COSTA, T. **As 10 redes sociais mais usadas no Brasil**. Marketing de Conteúdo, 2018. Disponível em: <<https://marketingdeconteudo.com/redes-sociais-mais-usadas-no-brasil/>>. Acesso em: 13 nov. 2018.

CRUZ, D. I.; PAULO, R. R. D.; DIAS, W. S.; MARTINS, V. F.; GANDOLFI, P. E. O uso das mídias digitais na educação em saúde. **Cadernos da FUCAMP**, Monte Carmelo, v. 10, n. 13, p. 130-142, 2011.

DAMÁSIO, C.; NUNES, L.; SOBRAL, J. M. A Análise de Redes Sociais no estudo do processo da construção da ajuda mútua da pessoa com doença oncológica com blogue. **Redes. Revista Hispana para el Análisis de Redes Sociales**, v. 25, n. 1, p. 153-189, 2014.

DUGGAN, M.; BRENNER, J. **The demographics of social media users – 2012**. Pew Research Center's Internet & American Life Project, pp. 1-14, 2013.

ESTALELLA, A.; ARDÈVOL, E. Ética de campo: hacia una ética situada para la investigación etnográfica de Internet. **Forum Qualitative Social Research**, v. 8, n. 3, p. 2, 2007.

FARIAS, F. T. P. Educação em Saúde – Co-participação das educadoras infantis no processo de saúde das crianças. Florianópolis (SC), 2000. **Dissertação (Mestrado em Educação em Saúde)**. Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina; 2000.

**FACEBOOK. Criar e gerenciar páginas**. 2017a. Disponível em: <<https://web.Facebook.com/business/help/683232231880431>>. Acesso em: 7 dez. 2017a.

**FACEBOOK. Grupos**. 2017b. Disponível em: <[https://web.Facebook.com/help/1629740080681586/?helpref=hc\\_fnav&\\_rdc=1&\\_rdr](https://web.Facebook.com/help/1629740080681586/?helpref=hc_fnav&_rdc=1&_rdr)>. Acesso em: 7 dez. 2017b.

**FACEBOOK. Política de Dados do Facebook**. 2017c. Disponível em: <<https://www.Facebook.com/privacy/explanation>>. Acesso em: 25 abr. 2017.

**FACEBOOK. Política de Dados**. 2018. Disponível em: <[https://web.Facebook.com/privacy/explanation?\\_rdc=1&\\_rdr](https://web.Facebook.com/privacy/explanation?_rdc=1&_rdr)>. Acesso em: 7 nov. 2018.

FALKENBERG, M. B.; MENDES, T. P. L.; MORAES, E. P.; SOUZA, E. M. Educação em saúde e educação na saúde: conceitos e implicações para a saúde coletiva. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 19, n. 3, p. 847–852, 2014.

FERNANDES, L. S.; CALADO, C.; ARAUJO, C. A. S.. Social networks and health practices: influence of a diabetes online community on adherence to treatment. **Ciênc. saúde coletiva**, v.



23, n. 10, p. 3357-3368, Oct. 2018. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232018001003357&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232018001003357&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 7 nov. 2018.

FONTANELLA, V.; SCHARDOSIM, M.; LARA, M. C. Tecnologias de informação e comunicação no ensino da odontologia. **Rev. ABENO**, v. 7, n. 1, p. 76–81, 2007.

FOX, S.; DUGGAN, M. **Health Online 2013**. [s.l.: s.n.]. Disponível em: <<http://www.pewInternet.org/2013/01/15/health-online-2013/>>. Acesso em: 21 abr. 2017.

FREEDMAN, R. A. et al. Learning from social media: utilizing advanced data extraction techniques to understand barriers to breast cancer treatment. **Breast Cancer Research and Treatment**, v. 158, n. 2, p. 395–405, 2016.

FREIRE, P. **Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa**. 13 ed. São Paulo: Paz e Terra. 1999.

FUMIAN, A. M. **Novas mídias: Facebook** como ferramenta de ensino em ciências da saúde. 2013. Dissertação (Mestrado Profissional em Ensino em Ciências da Saúde e do Meio Ambiente) – Programa de Mestrado Profissional em Ensino em Ciências da Saúde e do Meio Ambiente, Centro Universitário de Volta Redonda, Volta Redonda, 2013.

FUNDAÇÃO DO CÂNCER. Pesquisa analisa a percepção de usuários do *Facebook* sobre câncer. **Fundação do Câncer**, 2017. Disponível em: <>. Acesso em: 07 ago. 2019.

GALVÃO, TAÍS FREIRE, PANSANI, T. DE S. A. Principais itens para relatar Revisões sistemáticas e Meta-análises: A recomendação PRISMA. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 24, n. 2, p. 335–342, 2015.

GARBIN, H. B. D. R.; NETO, A. D. F. P.; GUILAM, M. C. R. A Internet, o paciente expert e a prática médica: Uma análise bibliográfica. **Interface: Communication, Health, Education**, Botucatu, v. 12, n. 26, p. 579-588, 2008.

GASQUE, K. C. G. D. Alfabetização em informação para aprendizado baseado em questionamentos. **Transinformação**, Campinas, v. 28, n. 3, 2016.

GONZALEZ, P. et al. Coping with Breast Cancer: Reflections from Chinese-, Korean-, and Mexican-American Women. **Health Psychol**, v. 35, n. 1, p. 19–28, 2016.

GRAHAM, A. L.; COBB, C. O. Manual de Ciência da decisão em saúde. In: Cobb, N. K. cap. VI. **A Internet, as mídias sociais e a tomada de decisões em saúde**. 2016. p. 335-355.

GRANT, J. A.; HUNDLEY, H. Images of the war on cancer in the Associated Press: Centering survivors and marginalizing victims. **American Communication Journal**, v. 11, n. 4, p. 1-16, 2009. 2019.



GREGÓRIO, G. B. S.; ANTUNES, M. D.; ACENCIO, F. R.; VISSOCI, J. R. N.; OLIVEIRA, L. P. Análise de uma fanpage do *Facebook*: promoção da saúde de pessoas com fibromialgia. **Revista Saúde e Pesquisa**, v. 10, n. 3, p. 511-518, 2017.

GUERRERO, G. P.; et al. Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 64, n. 1, 2011.

HALE, T. M.; et al. Representação das Condições de Saúde no *Facebook*: Análise de Conteúdo e Avaliação do Envolvimento do Usuário. **J Med Internet Research**, v. 16, n. 8, e182, 2014.

HEIMAN, H.; KEINKI, C.; HUEBNER, J. EHealth literacy in patients with cancer and their usage of web-based information. **Journal of Cancer Research and Clinical Oncology**, v. 144, n. 9, p. 1843–1850, 2018.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Projeção da população do Brasil e das unidades de federação. 2008. Disponível em: <<https://www.ibge.gov.br/apps/populacao/projecao/>>. Acesso em: 07 ago. 2019.

INSTITUTO NACIONAL DO CANCER. **Estimativa 2018**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2017. Disponível em: <<http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/estimativa-2018.pdf>>. Acesso em: 4 abr. 2018.

INSTITUTO NACIONAL DO CANCER. **INCA divulga pesquisa de opinião dos brasileiros sobre o câncer**. Rio de Janeiro: INCA, 2007.

INTERNET WORLD STATS. **Internet users in the world by Regions - 2018 JUNE - Update**. Disponível em: <<https://www.Internetworldstats.com/stats.htm>>. Acesso em: 07 ago. 2019.

JOHNSON-TURBES, A. et al. Evaluation of a Web-Based Program for African American Young Breast Cancer Survivors. **American Journal of Preventive Medicine**, v. 49, n. 6, p. S543–S549, 2015.

JOLY, K. **The Facebook applications**: the game changer. 2008. Disponível em:<[universitybusiness.com](http://universitybusiness.com)>. Acesso em: 12 nov. 18.

JONES, J. et al. Novel Approach to Cluster Patient-Generated Data Into Actionable Topics: Case Study of a Web-Based Breast Cancer Forum. **JMIR Medical Informatics**, v. 6, n. 4, p. e45, 2018.

KEMP, E. et al. Online information and support needs of women with advanced breast cancer: a qualitative analysis. **Supportive Care in Cancer**, v. 26, n. 10, p. 3489–3496, 2018.

KIM, E. et al. Predicting Retweeting Behavior on Breast Cancer Social Networks: Network and Content Characteristics. **Journal of Health Communication**, v. 21, n. 4, p. 479–486, 2016.

KLUTHCOVSKY, A. C. G. C. et al. Female breast cancer mortality in Brazil and its regions. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 60, n. 4, p. 387–393, 2014.

KOWALSKI, C. et al. Changes over time in the utilization of disease-related internet information in newly diagnosed breast cancer patients 2007 to 2013. **Journal of Medical**

**Internet Research**, v. 16, n. 8, p. e195, 2014.

LEE, M. K. et al. A Web-based self-management exercise and diet intervention for breast cancer survivors: pilot randomized controlled trial. **Int J Nurs Stud**, v. 51, n. 12, p. 1557–1567, 2014.

LEMOS, L. M. P. Nuvem de tags como ferramenta de análise de conteúdo: uma experiência com as cenas estendidas da telenovela *Passione* na Internet. **Lumina**, Juiz de Fora, v. 10, n. 1, abril 2016.

LIMA, M.; TOZETTO, C.; CAPELAS, B. **Escândalo do Facebook expõe riscos da violação de dados pessoais**. Jornal Estadão de São Paulo, 2018. Disponível em: <<https://link.estadao.com.br/noticias/empresas,escandalo-do-Facebook-expoe-riscos-da-violacao-de-dados-pessoais,70002240989>>. Acesso em: 10 ago. 2018.

LOPES, C. H. A. F.; JORGE, M. S. B. Interacionismo simbólico e a possibilidade para o cuidar interativo em enfermagem. **Rev Esc Enferm USP**, Ribeirão Preto, v. 39, n. 1, p. 103-108, 2005.

MACHADO, M. F. A. S.; et al. Integralidade, formação de saúde, educação em saúde e as propostas do SUS – uma revisão conceitual. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 12, n. 2, p. 335-342, 2007.

MACHADO, M. X.; SOARES, D. A.; OLIVEIRA, S. B. Significados do câncer de mama para mulheres no contexto do tratamento quimioterápico. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 27, n. 3, p. 433-451, 2017.

MACHADO, R. R. S.; COSTA, M. C. Disponibilidade da informação para pacientes de câncer: a internet como ferramenta de visibilidade e construção de empoderamento. **Cadernos do Tempo Presente**, n. 19, mar./abr. 2015, p. 53-66. Disponível em: <<http://www.seer.ufs.br/index.php/tempo>>. Acesso em: 20 nov. 18.

MADAN, G. et al. Adolescents with tracheostomies-Communications in cyberspace. **International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology**, v. 75, n. 5, p. 678-680, 2011.

MARCU, A. et al. Online information-seeking about potential breast cancer symptoms: Capturing online behavior with an internet browsing tracking tool. **Journal of Medical Internet Research**, v. 21, n. 2, 2019.

MARKHAM, A.; BUCHANAN, E. **Ethical Decision-Making and Internet Research Recommendations from the AoIR Ethics Working Committee**. [s.l.: s.n.]. Disponível em: <<http://aoir.org/reports/ethics2.pdf>>. Acesso em: 25 abr. 2016.

MARTINO, L. M. S. **Teoria das Mídias Digitais: linguagens, ambientes e redes**. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2015.

MARTORELL, L. B.; NASCIMENTO, W. F.; GARRAFA, V. Redes sociais, privacidade, confidencialidade e ética: a exposição de imagens de pacientes no *Facebook*. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 20, n. 56, p. 13-23, 2016.

MCKEE S. **Usando nuvens de palavras para apresentar seus dados qualitativos**. 2014 Disponível em: <<https://www.surveymzmo.com/survey-blog/what-you-need-to-know-when-using-word-clouds-to-present-your-qualitative-data/>>. Acesso em: 07 ago. 2019.

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. DE C. P.; GALVÃO, C. M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 17, n. 4, p. 758–764, 2008.

MESQUITA, A. C.; et al. As redes sociais nos processos de trabalho em enfermagem: revisão integrativa da literatura. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 51, 2017.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F.; GOMES, R. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 34. ed. Petrópolis: Vozes, 2015.

MOHER, D. et al. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA meta-analyses: the PRISMA statement David Moher and colleagues introduce PRISMA, an update of the QUOROM guidelines for reporting systematic reviews and meta-analyses. **Source BMJ: British Medical Journal**, v. 2535, n. 12, p. 332–33623, 2009.

MOURA, M. C. G.; GERMANO, I. M. P. Mulheres diagnosticadas com câncer de mama e redes sociais virtuais: narrativas sobre o adoecer na era do compartilhamento virtual. **Encontros Universitários da UFC**, Fortaleza, v. 1, n. 1, p. 2167, 2017.

MORAN, Mike; SEAMAN, Jeff; TINTI-KANE, Hester. Teaching, Learning, and Sharing: How Today's Higher Education Faculty Use Social Media. Boston: Babson Survey Research Group April 2011. Disponível em: <<http://www.pearsonlearningsolutions.com/educators/pearson-social-media-survey2011-bw.pdf>> Acesso em: 20 mar. 18.

MUSSOI, E. M.; FLORES, M. L. P.; BEHAR, P. A. Comunidades virtuais – um novo espaço de aprendizagem. **IX Ciclo Palestras sobre Novas Tecnol na Educ**, 2007. Disponível em: <<http://www.cinted.ufrgs.br/ciclo9/artigos/8aEunice.pdf>>. Acesso em: 07 ago. 2019

NĂDĂȘAN, V. et al. The Quality of Romanian Breast Cancer Websites: a Five-Year Longitudinal Assessment. **Journal of Cancer Education**, v. 33, n. 3, p. 703–707, 2018.

NAVARRO, E. I. P. O. et al. Uso de *Facebook*, estrés percibido y consumo de alcohol en jóvenes universitarios. **Cien Saude Colet**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 11, 2016.

per, A. Z.; MAHMOUD, Y.; SOM, R. Evaluating the quality of internet information for breast cancer. **Breast**, v. 25, p. 34–37, 2016.

OKADA, S. I.; SOUZA, E. M. S. Estratégias de Marketing Digital na Era da Busca. **Revista Brasileira de Marketing**, v. 10, n. 1, p. 46-72, 2011.

OLIVEIRA, M. R.; LEONEL, A. R. A.; MONTEZELI, J. H.; GASTALDI, A. B.; MARTINS,

E. A. P.; CAVEIÃO, C. Concepção de graduandos de enfermagem sobre a prática educativa em saúde em primeiros socorros. **Revista Rene**, v. 16, n. 2, 2015.

OLIVEIRA, R.L.; SANTOS M. E. A. Educação em Saúde da família: conhecimentos e práticas do enfermeiro. *Revista Enfermagem Integrada*, v. 4, n. 2, p. 833-44, 2011.

O'REILLY, T. What Is Web 2.0: Design Patterns and Business Models for the Next Generation of *Software* What Is Web 2.0: Design Patterns and Business Models for the Next Generation of *Software*. **MPRA Munich Personal RePEc Archive**, n. 4580, 2007.

OHIGASHI, A. et al. Breast cancer information communicated on a public online platform: An analysis of 'Yahoo! Answer Japan'. **Journal of Primary Health Care**, v. 9, n. 2, p. 167-172, 2017.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Cuidados inovadores pra condições crônicas: componentes estruturais de ação: Relatório anual**. Brasília: OMS, 2003.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Carta de Ottawa para a promoção da saúde**. Uma Conferência Internacional para a Promoção da Saúde com vista a uma nova Saúde Pública. Ottawa, Canada. Lisboa: Direção Geral de Saúde, nov. 1986.

PERDANA. 濟無 No Title No Title. **Journal of Chemical Information and Modeling**, v. 53, n. 9, p. 1689-1699, 2018.

PEREIRA, F. G. F.; CAETANO, J. Á.; MOREIRA, J. F.; ATAÍDE, M. B. C. Práticas educativas em saúde na formação de acadêmicos de enfermagem. **Cogitare Enfermagem**, v. 20, n. 2, 2015.

PEREIRA NETO, A. et al. O paciente informado e os saberes médicos: um estudo de etnografia virtual em comunidades de doentes no *Facebook*. **Hist Cienc Saude Manguinhos**, v. 22 Suppl, n. supl, p. 1653-1671, 2015.

PEREIRA NETO, A. F. et al. Avaliação participativa da qualidade da informação de saúde na internet: o caso de sites de dengue. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, n. 6, p. 1955-1968, jun. 2017.

PERON, A. **Facebook Marketing - Dados e Estatísticas 2016**. Disponível em: <<http://www.allanperon.com.br/Facebook-marketing/>>. Acesso em: 19 jan. 2017.

PESSONI, A.; REVADAM, R. M. Comunicação e, saúde e a Internet: a busca por informações e a relação médico-paciente num ambiente online. Intercom - Sociedade Brasileira de Estudos Interdisciplinares da Comunicação. XXXVI Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação - Manaus, AM, 2013. Disponível em: <<http://www.intercom.org.br/papers/nacionais/2013/resumos/R8-0160-1.pdf>>. Acesso em: 07 ago. 2019.

PETTIT, M. L. Implications of information technology for the health education profession. **American Journal of Health Studies**, v. 23, n. 1, 2008.

PICANÇO, L.; BIANCOVILLI, P.; JURBERG, C. Além do drama: a bela vida em notícias sobre o câncer. **J Cancer Edu.**, v. 33, n. 2, p. 424-428, 2018.

PLATT, J. R.; BRADY, R. R. #BCSM and #breastcancer: Contemporary cancer-specific online social media communities. **Breast Journal**, v. 19, n. August, p. 2–6, 2019.

POPE, Z. et al. Feasibility of smartphone application and social media intervention on breast cancer survivors' health outcomes. **Translational Behavioral Medicine**, v. 9, n. 1, p. 11–22, 2019.

RAMOS, S. W. R.; SOUSA, F. S.; SANTOS, T. R.; SILVA JÚNIOR W. R.; FRANÇA, I. S. X.; FIGUEIREDO, G. C. A. L. Sentimentos vivenciados por mulheres acometidas por câncer de mama. **J Health Sci Inst**, v. 30, n. 3, p. 241-248, 2012.

RECUERO, R. C. **Comunidades Virtuais - Uma abordagem Teórica**. V Seminário Internacional de Comunicação. **Anais...**Porto Alegre: PUC/RS, 2001.

RIBEIRO, F. F. **Redes sociais de pessoas com câncer: um olhar sob o prisma da informação e comunicação em saúde**. Dissertação (Mestrado) - Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde, Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde, 2013. 113f.

RIDNER, S. H. et al. A Randomized Clinical Trial Comparing the Impact of a Web-Based Multimedia Intervention Versus an Educational Pamphlet on Patient Outcomes in Breast Cancer Survivors with Chronic Secondary Lymphedema. **Journal of Women's Health**, v. 00, n. 00, 2019.

RIEDER, B. **Studying Facebook via data extraction**. Proceedings of the 5th Annual ACM Web Science Conference on - WebSci '13. **Anais...**New York, New York, USA: ACM Press, 2013.

RIEDER, B. **The end of Netvizz**. 2015. Disponível em: <<http://thepoliticsofsystems.net/2015/01/the-end-of-netvizz/>>. Acesso em: 15 maio. 2016.

SALCI, M. A.; MACENO, P.; ROZZA, S. G.; SILVA D. M. G. V.; BOEHS, A. E.; HEIDMANN, I. T. S. B. Educação em saúde e suas perspectivas teóricas: algumas reflexões. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 22, n. 1, 2013.

SANDRONI, G. A. **Breve história del Internet**. Jurisway, 2015. Disponível em: <[https://www.jurisway.org.br/v2/dhall.asp?id\\_dh=12504](https://www.jurisway.org.br/v2/dhall.asp?id_dh=12504)>. Acesso em: 13 nov. 2015.

SANTAELLA, L. O DNA das redes sociais digitais. In: BARBOSA, Mrialva; MORAIS, Osvando J. de (Orgs.) **Comunicação em tempo de redes sociais**: afetos, emoções, subjetividades. São Paulo: Intercom, 2013. p. 23 – 43.

SANTOS, C. M. DA C.; PIMENTA, C. A. DE M.; NOBRE, M. R. C. The PICO strategy for the research question construction and evidence search. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 15, n. 3, p. 508–511, 2007.

SANTOS, D. B.; VIEIRA, E. M. Imagem corporal de mulheres com câncer de mama: Uma revisão sistemática da literatura. **Ciência e Saude Coletiva**, v. 16, n. 5, p. 2511–2522, 2011.

SANTOS, L. G.; BONOTTO, A. C. P. O *Facebook* como espaço de construção social: reconstruindo as narrativas sobre o câncer de mama. **Nova Perspectiva Sistêmica**, v. 24, n. 51, p. 67–82, 2015.

SANTOS, N. B. DOS. **Comunidades Virtuais e Popularização da Saúde**. X Reunión de la Red de Popularización de la Ciencia y la Tecnología en América Latina y el Caribe (RED POP - UNESCO) y IV Taller “Ciencia, Comunicación y Sociedad”. **Anais...San José, Costa Rica: 2007**.

SCHALL, V.T.; STRUCHINER, M. **Educação em Saúde: novas perspectivas**. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 15, 1999.

SCHIMDT, E.; VIANA, S. M. S. A.; ANDRADE, E. B. M.; FERNANDES, M. D.; REZENDE, S. P. I.; REIS, P. V. S.; VASCONCELOS, Y. A. A inclusão da Internet na relação médico-paciente: apenas prós? **Revista Brasileira de Clínica Médica São Paulo**, São Paulo, v. 11, n. 4, 2013.

SECRETARIA ESPECIAL DE COMUNICAÇÃO SOCIAL. Secretaria de Governo. Presidência da República. **Relatório Final Pesquisa Brasileira de Mídia - PBM 2016**. Junho 2017. Disponível em: <<http://www.secom.gov.br/atuacao/pesquisa/lista-de-pesquisas-quantitativas-e-qualitativas-de-contratos-atuais/pesquisa-brasileira-de-midia-pbm-2016.pdf/view>>. Acesso em: 07 ago. 2019.

SIMEÃO, S. F. A. P.; LANDRO, I. C. R.; DE CONTI, M. H. S.; GATTI, M. A. N.; DELGALLO, W. D.; DE VITTA, A. Qualidade de vida em grupos de mulheres acometidas de câncer de mama. **Cien Saude Colet**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p. 779-788, 2013.

SILVA REGIS, M. F.; FARIA SIMÕES, S. M. Diagnóstico De Câncer De Mama: Sentimentos, Comportamentos E Expectativas De Mulheres. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 7, n. 1, p. 107–112, 2006.

SILVA, T. P. **Ambientes de interação em rede para a saúde: A prática de Educação e Pesquisa do Núcleo de Experimentação de Tecnologias Interativas da Fiocruz no Facebook**, 2013. [s.l: s.n.].

SOCIAL MEDIA TRENDS. **Social Media Trends 2018: panorama das empresas e usuários nas redes sociais**. Disponível em: <<https://inteligencia.rockcontent.com/social-media-trends-2018/>>. Acesso em: 20 mar. 19.

SOUSA, L. M. M. et al. A metodologia de revisão integrativa da literatura em enfermagem. **Revista Investigação em Enfermagem**, 2017.

STEWART, B. W.; WILD, C. P. **World cancer report 2014**. World Heal Organ, p. 1-2, 2014. Disponível em: <<http://www.videnza.org/wp-content/uploads/World-Cancer-Report-2014.pdf>>. Acesso em: 07 ago. 2019.



TANG, S. Y. Q. et al. Facebook Facts: Breast Reconstruction Patient-Reported Outcomes Using Social Media. **Plastic and Reconstructive Surgery**, v. 141, n. 5, p. 1106–1113, 2018.

THEOBALD, M. R.; et al. Percepções do paciente oncológico sobre o cuidado. **Physis**, v. 26, n. 4, 2016.

THUNÉ-BOYLE, I. C. V.; STYGALL, J.; KESHTGAR, M. R.; DAVIDSON, T. I.; NEWMAN, S. P. Religious coping strategies in patients diagnosed with breast cancer in the UK. **Psycho-Oncology**, v. 20, n. 7, p. 771-782, 2011.

TIONG, S. S. et al. An e-health strategy to facilitate care of breast cancer survivors: A pilot study. **Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology**, v. 12, n. 2, p. 181–187, 2016.

VASCONCELLOS-SILVA, P. R.; CASTIEL, L. D. As novas tecnologias de autocuidado e os riscos do autodiagnóstico pela Internet. **Revista Panamericana de Salud Pública**, v. 26, n. 9, p. 172–175, 2009.

VASCONCELLOS-SILVA, P. R.; CARVALHO, D.; LUCENA, C. Word Frequency and Content Analysis Approach to Identify Demand Patterns in a Virtual Community of Carriers of Hepatitis C. **Interact J Med Res**, v. 2, n. 2, 2013. Disponível em: <https://www.ijmr.org/2013/2/e12>. Acesso em: 10 set 2015.

VASCONCELLOS-SILVA, P. R.; GRIEP, R. H.; SOUZA, M. C. Padrões de acessos a informações sobre proteção antiUV durante os verões brasileiros: haveria um “efeito verão”? **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n. 8, p. 2533-2538, ago. 2015.

VASCONCELLOS-SILVA, P. R.; SORMUNEN, T.; CRAFTMAN, Å. G. Evolution of accesses to information on breast cancer and screening on the Brazilian national cancer institute website: An exploratory study. **Ciencia e Saude Coletiva**, v. 23, n. 4, p. 1303–1312, 2018.

VASCONCELOS, E.M. (Org.). A saúde nas palavras e nos gestos: reflexões da rede educação popular e saúde. São Paulo: HUCITEC, 2001. p.115-36.

VEIT, C. M.; CASTRO, E. K. Coping religioso/espiritual em mulheres com câncer de mama. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, Rio de Janeiro, v. 65, n. 3, p. 421-435, 2013.

VENERONI, L.; et al. *Facebook* em oncologia. Revisão da literatura. v. 106, n. 1, p. 46-51, 2015.

WAGSTAFF, A. Estigma: quebrando o ciclo vicioso. **Cancer world**, n. 55, 2013. Disponível em: <<https://cancerworld.net/patient-voice/stigma-breaking-the-vicious-cycle/>>. Acesso em: 07 ago. 2019.

VILAÇA, M. L. C.; ARAUJO, E. V. F. de. **Tecnologia, sociedade e educação na era digital**. Duque de Caxias: Unigranrio, 2016.

WHITTEMORE, R.; KNAFL, K. The integrative review: Updated methodology. **Journal of Advanced Nursing**, v. 52, n. 5, p. 546–553, 2005.

WIKIPEDIA. **Web 3.0 – Wikipédia, a enciclopédia livre**. Disponível em:

<[https://pt.wikipedia.org/wiki/Web\\_3.0](https://pt.wikipedia.org/wiki/Web_3.0)>. Acesso em: 21 abr. 2017.

WIKIPEDIA. **História da Internet**. Disponível em: <[https://pt.wikipedia.org/wiki/História\\_da\\_Internet](https://pt.wikipedia.org/wiki/História_da_Internet)>. Acesso em: 9 set. 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Cancer. 2018. Disponível em: <<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer>>. Acesso em: 07 ago. 2019.

XELEGATI, R.; ÉVORA, Y. D. M. Development of a virtual learning environment addressing adverse events in nursing. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 19, n. 5, p. 1181-1187, 2011.

YI, R. H. P. et al. XRAYs (eXamining Relevance of Articles to Young Survivors) Program Survey of Information Needs and Media Use by Young Breast Cancer Survivors and Young Women at High-Risk for Breast Cancer. **Health Communication**, v. 33, n. 12, p. 1525–1530, 2018.

ZHANG, S.; BANTUM, E. O.; OWEN, J.; BAKKEN, S.; ELHADAD, N. Online cancer communities as informatics intervention for social support: conceptualization, characterization, and impact. **Journal of the American Medical Informatics Association**, v. 24, n. 2, p. 451-459, 2017.

ZHU, J. et al. A mobile application of breast cancer e-support program versus routine Care in the treatment of Chinese women with breast cancer undergoing chemotherapy: Study protocol for a randomized controlled trial. **BMC Cancer**, v. 17, n. 1, p. 1–9, 2017.



**APÊNDICE 1 – Artigo publicado na Revista Cadernos do Tempo Presente – B2 na área de Ensino em 2017**

### Internet e mídias sociais na educação em saúde: o cenário oncológico

---

Myllena Cândida de Melo<sup>I</sup>  
Camila Mose Ferreira da Fonseca<sup>II</sup>  
Paulo Roberto de Vasconcellos-Silva<sup>III</sup>

**Resumo:** Busca-se aqui, com base em pesquisa bibliográfica, identificar, descrever e analisar a produção de conhecimento concernente ao uso da internet e mídias sociais na educação em saúde em oncologia. Usamos a base de dados da Biblioteca Virtual de Saúde com os descritores: “câncer”, “educação em saúde”, “internet” e “mídias sociais”. Como objeto de estudo 13 (treze) artigos foram selecionados e, após análise, distribuídos em cinco categorias: A) Características de usuários; B) Motivações e atividades de busca; C) Qualidade e acessibilidade da informação; D) Experiência na busca e mudança de comportamento; e, E) Internet como ferramenta educativa. Resultados: percebe-se que a busca por pacientes com câncer foi feita buscando maior compreensão da informação recebida por outros meios, como profissionais da saúde e outros, e, para que este pudesse ficar informado para argumentar com seu médico, alterando de certo modo e em algum grau a relação médico-paciente.

**Palavras-chave:** Câncer, educação em saúde, internet, mídias sociais.

#### *Internet and social media on health education: the oncology cenary*

**Abstract:** Based on a bibliographical research, expected to identify, describe and analyze the production of knowledge regarding the use of the internet and social media in health education in oncology. We used the database of the Virtual Health Library with the descriptors: “cancer”, “health education”, “internet” and “social media”. As object of study 13 (thirteen) articles were selected and, after analysis, distributed in five categories: A) Characteristics of users; B) Motivations and search activities; C) Quality and accessibility of information; D) Experience in search and behavior change; and, E) Internet as an educational tool. Results: It was observed that the search for cancer patients was done seeking a greater understanding of the information received by other means, such as health professionals and others, and so that the latter could be informed to ask or argue with their doctor, changing in a certain way and To some degree the doctor-patient relationship.

**Keywords:** Neoplasms, health education, internet, social media.

Artigo recebido em 08/01/2017 e aprovado em 28/03/2017.

O câncer, enquanto uma Doença Crônica Não-Transmissível (DCNT) tornou-se um dos focos de preocupação dos sistemas de saúde, devido ao aumento em sua prevalência e mortalidade caracterizando uma pandemia, especialmente entre os países em desenvolvimento, impactando na população em mais de 80% dos mais de 20 milhões de casos novos estimados para 2025<sup>IV,V</sup>.

INTERNET E MÍDIAS SOCIAIS NA EDUCAÇÃO EM SAÚDE: O CENÁRIO ONCOLÓGICO  
INTERNET

MYLLENA CÂNDIDA DE MELO, CAMILA MOSE FERREIRA DA FONSECA E PAULO  
ROBERTO DE VASCONSELLOS-SILVA

O diagnóstico de câncer costuma ser impactante, por se tratar de uma doença estigmatizante, com tratamentos por vezes amedrontantes, mutiladores e com efeitos colaterais que impactam diretamente na qualidade de vida dos pacientes, gerando muitas incertezas.

Fazendo emergir o paciente que busca informações sobre sua doença, sintomas, medicamentos e tratamento, graças a disponibilidade de produções técnico-científicas, aliada ao aumento no nível educacional das populações<sup>VI</sup>.

Na área da saúde, a internet tem se tornado uma importante biblioteca médica, sendo utilizada diariamente por milhões de pessoas em todo o mundo para encontrar informações de saúde<sup>VII</sup>, como é o caso de 80% das buscas dos adultos americanos na internet<sup>VIII</sup>.

O advento da internet e sua evolução, ampliou substancialmente o acesso à informação, com a produção massificada de conteúdos das mais diferentes fontes<sup>IX</sup>, locais, horários e em uma velocidade sem precedentes. Há cada vez mais informações, disponibilizadas na internet, resultando em uma fonte útil de difusão do conhecimento e apoio, com maior facilidade na transposição de barreiras geográficas, pessoais e físicas.

Atualmente a internet divide-se em web 1.0 (distributiva) e 2.0 (redes sociais ou mídias sociais). A Web 1.0 é caracterizada pela produção centralizada de conteúdos, utilização de softwares, sites estáticos e principalmente pela distribuição unidirecional do conhecimento por meio de mecanismos de download. O conceito de Web 2.0 surgiu para definir um novo tipo de experiência de uso da internet, baseado no uso de ferramentas com maior potencial de interatividade, tendo como características o compartilhamento de informações e a construção coletiva do conhecimento<sup>X</sup>.

Há ainda o surgimento de uma nova Web, a Web 3.0 ou Web semântica, onde esta nova geração prevê que os conteúdos *online* estarão organizados de forma semântica, muito mais personalizados para cada internauta, sites e aplicações inteligentes e publicidade baseada nas pesquisas e nos comportamentos. Nessa nova geração, as máquinas se unem aos usuários na produção de conteúdo e na tomada de ações, trazendo serviços e produtos com alto valor agregado por conta da sua assertividade e alta personalização, promovendo assim, a democratização da capacidade de ação e conhecimento, que antes só estava acessível às empresas e aos governos<sup>XI</sup>.

Sendo esta, uma fonte inestimável de comunicação, utilizada em escala global, é capaz de agregar grande número de usuários, com informação divulgada e compartilhada em tempo real, de maneira cômoda e com crescente acessibilidade<sup>XII</sup>.

Tendo em vista que as mídias sociais e a comunicação mediada por computador fazem parte da vida das pessoas, estas estariam buscando novas formas de conectar-se, estabelecer relações e formar comunidade já que, por conta da violência e do ritmo de vida, não conseguem buscar espaços de interação social<sup>XIII</sup>.

A mediação da comunicação através do computador pode ser muito eficiente no estabelecimento dos laços sociais por facilitar a sua manutenção<sup>XIV</sup>. As redes sociais presentes no ciberespaço distinguem-se das do espaço *off-line*, pois as trocas sociais são arquiváveis e recuperáveis, a própria representação no ciberespaço altera o grupo em si, podendo ser representadas através de diversas ferramentas. Por não se desgastarem com a falta de contato, sofrem menos com a temporalidade das relações pessoais, sendo por isso mais estáveis, complexas e compreendem uma pluralidade de relações mais ampla<sup>XV</sup>. Os cibercontatos podem evoluir para o desenvolvimento de amizades exclusivamente *online* ou resultarem mesmo em encontros face-a-face<sup>XVI</sup>.

Na área da saúde, a interação pela internet possibilita a troca de experiências entre pacientes com problemas semelhantes e facilita o debate entre especialistas e

## INTERNET E MÍDIAS SOCIAIS NA EDUCAÇÃO EM SAÚDE: O CENÁRIO ONCOLÓGICO *INTERNET*

MYLLENA CÂNDIDA DE MELO, CAMILA MOSE FERREIRA DA FONSECA E PAULO  
ROBERTO DE VASCONSELLOS-SILVA

enfermos, sendo assim apontada como uma poderosa estratégia para manejar diversas condições clínicas<sup>XVII</sup>, oferecendo melhorias na qualidade de vida dos usuários, promovendo maior autonomia, pró-atividade e autoconfiança entre os participantes. Além de benefícios como melhora no convívio social e no aprendizado, redução da desesperança, melhor enfrentamento das situações de vida, maiores conhecimentos sobre a doença, alívio emocional e melhoria clínica<sup>XVIII</sup>.

Ademais há uma expectativa de crescimento astronômico das ferramentas digitais e seu uso na educação em saúde, onde a web funcione como um campo de ensino-aprendizagem não somente para estudantes e profissionais da área da saúde, mas também para pacientes, tanto na exposição de informações quanto proporcionando espaços colaborativos e interativos entre as pessoas<sup>XIX</sup>.

### **Método**

Trata-se de uma pesquisa bibliográfica onde foram utilizadas as bases de dados *online* da Biblioteca Virtual de Saúde. O banco de dados BVS foi consultado por se tratar de uma base diretamente ligada à área de saúde, proporcionando acesso *online* à informação tecnocientífica.

Assim, objetivamos identificar a produção do conhecimento referente ao uso da internet e mídias sociais na educação em saúde em oncologia.

Foram definidos como descritores para busca: câncer, educação em saúde, internet e mídias sociais, e seus correspondentes em inglês.

Na busca preliminar com os descritores em questão, com os operadores booleanos, configurados da seguinte maneira: câncer *and* educação em saúde *and* (internet *or* mídias sociais), foram encontradas 49 publicações.

Após aplicação dos critérios de inclusão, como publicações nos idiomas português, inglês e espanhol e que dispusessem gratuitamente do texto completo e dos critérios de exclusão, eliminando-se as publicações que não estivessem disponíveis na íntegra e gratuitos, resultaram 23 textos.

Para maior refino, foram considerados os títulos e resumos para identificar a correspondência com a temática da pesquisa, finalizando com uma amostra de 13 textos.

Foi então criada uma planilha no Excel para catalogação dos dados, como título, autor, ano, país de filiação, idioma, tipo de publicação, objetivos e conclusão.

Como limitações desta pesquisa destacam-se: a utilização de uma única base de dados para a pesquisa, a despeito de sua relevância para a área pesquisada; a exclusão da amostra de alguns artigos em outros idiomas que não são de domínio dos autores, e ainda de artigos que não estavam disponíveis na íntegra ou grátis.

**INTERNET E MÍDIAS SOCIAIS NA EDUCAÇÃO EM SAÚDE: O CENÁRIO ONCOLÓGICO *INTERNET***  
**MYLLENA CÂNDIDA DE MELO, CAMILA MOSE FERREIRA DA FONSECA E PAULO ROBERTO DE VASCONCELLOS-SILVA**

**Resultados**

Após refino e identificação final das publicações encontradas, foram selecionadas 13 publicações, conforme Tabela 1 abaixo, numeradas de 1 a 13.

Tabela 1. Artigos selecionados no estudo.

Nº	TÍTULO	AUTOR	ANO	TIPO DE ARTIGO
1	The Effects of Viewing and Preferences for <i>Online</i> Cancer Information Among Patients Loved Ones <sup>XX</sup>	LAUCKNER, C.	2016	Original (pesquisa)
2	Predictors of High eHealth Literacy in Primary Lung <sup>XXI</sup>	MILNE, R. A.; PUTS, M. T. E.; PAPADAKOS, J.; et al	2015	Original (pesquisa)
3	Youtube as a Tool for Pain Management With Informal Caregives of Cancer Patients: A Systematic Review <sup>XXII</sup>	WITTENBERG-LYLES, E.; OLIVER, D. P.; DEMIRIS, G.; et al	2014	Revisão Sistemática
4	Evaluación del proceso de un programa realizado a través de Internet y de la telefonía móvil para promover conductas saludables en estudiantes de educación secundaria de España y México <sup>XXIII</sup>	PEREZ, I. A.; FERNÁNDEZ, G. M. J.; GONZÁLEZ, M. L. L.	2013	Original (pesquisa)
5	A survey of Internet utilization among patients with cancer <sup>XXIV</sup>	CASTLETON, K.; FONG, T.; WNAG-GUILLAM, A.; et al	2011	Original (pesquisa)
6	Peer-to-peer communication, cancer prevention, and the internet <sup>XXV</sup>	ANCKER, J. S.; CARPENTER, K. M.; GREENE, P.; et al	2009	Reflexão teórica
7	Cancer coverage in a mainstream and Korean American <i>online</i> newspaper: Lessons for community intervention <sup>XXVI</sup>	MCDONNELL, D. D.; LEE, H.; KIM, Y.; et al	2008	Original (pesquisa)
8	A New Age for Cancer Information Seeking: Are We Better Off Now? <sup>XXVII</sup>	HELFT, P. R.	2008	Editorial
9	Expert searching in consumer health: an important role for librarians in the age of the Internet and the Web <sup>XXVIII</sup>	VOLK, R. M.	2007	Original (pesquisa)
10	Cancer internet search activity on a major search engine <sup>XXIX</sup>	COOPER, C. P.; MALLON, K. P.; LEADBETTER, S.; et al	2005	Original (pesquisa)
11	Caring Connection: Developing an Internet Resource for Family Caregivers of Children with Cancer <sup>XXX</sup>	LEWIS, D.; GUNAWARDENA, S.	2005	Poster de Evento
12	Assessing an Internet health information site by using log analysis: the experience of the National Cancer Institute of Brazil <sup>XXXI</sup>	VASCONCELLOS-SILVA, P. R.; CASTIEL, L. D.; RIVERA, F. J. U.	2003	Original (pesquisa)
13	Relationships among Internet health information use, patient behavior and self-efficacy in newly diagnosed cancer patients who contact the National Cancer Institute's (NCI) Atlantic Region Cancer Information Service (CIS)(FLEISHER et al., 2002) <sup>XXXII</sup>	FLEISHER, L.; BASS, S. B.; RUZEK, S. B.; et al	2002	Poster de Evento



**INTERNET E MÍDIAS SOCIAIS NA EDUCAÇÃO EM SAÚDE: O CENÁRIO ONCOLÓGICO  
INTERNET**

**MYLLENA CÂNDIDA DE MELO, CAMILA MOSE FERREIRA DA FONSECA E PAULO  
ROBERTO DE VASCONSELLOS-SILVA**

Apesar de não ter havido uma definição temporal para seleção, encontramos publicações que datam de 2002 a 2016. Período este que corrobora com o tempo de surgimento e difusão da internet. A distribuição das publicações por ano segue conforme Gráfico 1 abaixo, com 01 (uma) publicação por ano em 2002, 2003, 2007, 2009, 2011, 2013, 2014, 2015 e 2016. Já nos anos 2005, 2008 forma encontradas 02 (duas) publicações para cada ano.

Gráfico 1. Distribuição dos artigos selecionados por ano de publicação.



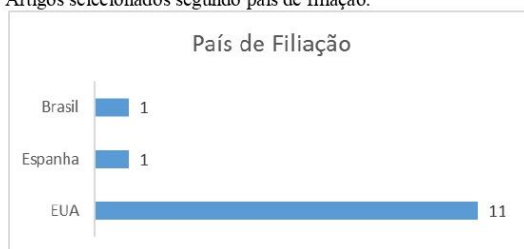
Quanto ao tipo de publicação (Gráfico 2), 08 (oito) dos textos encontrados são artigos originais de pesquisa, somados a 02 (dois) pôsteres de evento, 01 (uma) reflexão teórica, 01 (uma) revisão sistemática e 01 (um) editorial.

Gráfico 2. Distribuição dos artigos selecionados segundo tipo de publicação.



Ao avaliarmos o país de filiação dos autores (Gráfico 3), 11 (onze) são dos Estados Unidos da América, 01 (um) da Espanha e 01 (um) do Brasil.

Gráfico 3. Artigos selecionados segundo país de filiação.



Logo, quanto ao idioma da publicação (Gráfico 4), 12 (doze) estão em inglês e 01 (um) em espanhol.

INTERNET E MÍDIAS SOCIAIS NA EDUCAÇÃO EM SAÚDE: O CENÁRIO ONCOLÓGICO  
*INTERNET*

MYLLENA CÂNDIDA DE MELO, CAMILA MOSE FERREIRA DA FONSECA E PAULO  
ROBERTO DE VASCONSELLOS-SILVA

Gráfico 4. Distribuição dos artigos selecionados por idioma de publicação.



Dentre as publicações selecionadas, percebeu-se que nenhuma destas estava em português e apenas uma destas tinha o Brasil como país de filiação. O pequeno número de publicações sobre o tema no Brasil, encontrado na base BVS, sugere a necessidade de confirmação em outras bases de dados.

### Discussão

Para discussão dos artigos, estes foram classificados segundo as categorias que abrangiam em seu escopo, ordenadas de A à E:

- A. Características de usuários
- B. Motivações e atividades de busca
- C. Qualidade e acessibilidade da informação
- D. Experiência na busca e mudança de comportamento
- E. Internet como ferramenta educativa

#### A. Características de usuários

Essa categoria está discutida nos artigos 1, 2 e 5. Estes caracterizam os usuários da internet de maneira sociocultural demográfica.

O artigo 1 traz em sua amostra de quase 200 participantes, sendo estes entes queridos de pacientes com câncer, 70,7% do sexo feminino e 90,1% se intitulam como brancos, com uma média de idade de 32 anos.

Já o artigo 2, avalia pacientes sobreviventes do câncer de pulmão, com a mediana de idade de 44 a 89 anos e 49% do sexo masculino. Sendo este um estudo com pacientes sobreviventes de um tipo específico de câncer, já era esperado tal resultado, atribuindo-se ao fato de pacientes com câncer de pulmão serem mais velhos e menos alfabetizados em saúde do que indivíduos mais jovens e mais alfabetizados<sup>xxxiii,xxxiv</sup>.

O artigo 5 traz um levantamento sobre a utilização da internet entre pacientes com câncer, onde 63% relataram fazer uso da internet para obter informações sobre o câncer, com a idade média de 58 anos e 83% destes caucasianos. O estudo aborda que fatores como idade, raça e escolaridade afetam o uso da internet em busca de informações sobre câncer.

Em inquérito realizado nos EUA, 1 em cada 3 adultos americanos usa a internet para buscar informações sobre condições de saúde. E destes usuários 39% diz pesquisar informações sobre sua própria saúde, outros 39% em nome de outra pessoa e 15% dizem pesquisar para si e para outros<sup>xxxv</sup>.

Corroborando com os achados nos artigos, em 2015, no Brasil, um percentual de 41% diz ter usado a internet com a finalidade de buscar informações sobre saúde e

INTERNET E MÍDIAS SOCIAIS NA EDUCAÇÃO EM SAÚDE: O CENÁRIO ONCOLÓGICO  
*INTERNET*

MYLLENA CÂNDIDA DE MELO, CAMILA MOSE FERREIRA DA FONSECA E PAULO  
ROBERTO DE VASCONSELLOS-SILVA

serviços de saúde, sendo 45% do sexo feminino, tendo 55% a faixa de idade de 60 anos ou mais e 50% entre 25 e 34 anos e 66% com grau de instrução de nível superior<sup>XXXVI</sup>.

Traçando genericamente o perfil do usuário da internet em busca de informações em saúde, temos como maioria, mulheres adultas jovens com maior nível de escolaridade.

B. Motivações e atividades de busca

O artigo 1 pesquisa as razões de busca de entes queridos de pacientes com câncer, tendo como motivo mais forte relatado, ser o de aumentar a compreensão da informação recebida em outros lugares, como profissionais de saúde, sugerindo que a internet desempenha um papel complementar a outras fontes de informação. Além de ter também como motivador das buscas, a vontade em tranquilizar-se ou aliviar a ansiedade, que estava intrigantemente associada ao medo e à esperança.

Já o artigo 5 aborda as razões de busca pelos próprios pacientes com câncer, e dentre estas estão: desenvolver perguntas para discussão com seu médico e a verificação de informações recebidas pelo médico. Assimilando-se ao encontrado entre outros estudos, onde após o diagnóstico, os sujeitos entrevistados pesquisam para se informar sobre sua doença e avaliar a conduta adotada pelo profissional<sup>XXXVII</sup>.

Com a crescente abundância de informações em saúde e acessibilidade pela internet, cada vez mais, os pacientes buscam informações sobre diagnósticos, doenças, sintomas, medicamentos, custos de internação e tratamento e usam destas como meio de reiterar ou contrapor as orientações médicas, com potencial para transformar a relação médico-paciente<sup>VI</sup>.

A internet tem muito a oferecer, principalmente para a construção do conhecimento. Ela tem o potencial de transformar as relações, inclusive a de médico e paciente. Esse pode assumir um novo papel, não daquele que sabe tudo, mas daquele que participa do processo de decisão sobre a sua saúde<sup>XXXVIII</sup>.

Os pacientes com câncer têm uma grande necessidade de informação, preferindo o contato pessoal com seu médico<sup>XXXIX</sup>. No entanto, a comunicação com ele nem sempre é bem-sucedida. Falta de tempo, configurações desconfortáveis, linguagem de especialistas ou a falta de empatia são algumas razões pelas quais os pacientes nem sempre se sentem compreendidos e bem informados quando se fala de oncologistas<sup>XI</sup>.

Outros estudos, reiteram dizendo que os pacientes com câncer preferem o oncologista como fonte de informação e utilizam a internet apenas em caso de falta de informação<sup>XLI</sup>. Apenas uma minoria dos pacientes discute as informações obtidas da internet com seu oncologista<sup>XLII</sup>.

Dois artigos têm como metodologia de pesquisa a análise de sites para definir razões de busca e propor melhorias no campo da oncologia, sendo estes o artigo 10 e 12.

O artigo 10 pesquisa quais foram as buscas sobre câncer em um determinado provedor (Yahoo), sugerindo que a cobertura da mídia desempenha um papel poderoso na solicitação *online* de informações sobre o câncer.

Na maioria dos países, as celebridades estão sob a atenção da mídia, especialmente na era moderna<sup>XLIII</sup>.

O apoio de celebridades pode gerar grande publicidade para campanhas de saúde em virtude da visibilidade dos porta-vozes, interesse público e noticiabilidade percebida<sup>XLIV</sup>.

Já o artigo 12 usa da tecnologia de análise de log de um site para avaliar alterações no interesse público em questões de saúde, pelas tendências de tráfego



INTERNET E MÍDIAS SOCIAIS NA EDUCAÇÃO EM SAÚDE: O CENÁRIO ONCOLÓGICO  
INTERNET

MYLLENA CÂNDIDA DE MELO, CAMILA MOSE FERREIRA DA FONSECA E PAULO  
ROBERTO DE VASCONSELLOS-SILVA

encontradas. Como ocorrem picos no tráfego de pesquisa, ajustes podem ser feitos no site da Web para criar campanhas mais eficazes que venham a atrair ainda mais atenção, mudança de comportamento e melhorar a saúde.

Este tipo de pesquisa de tráfego de dados é uma fonte potencialmente rica de informações para pesquisadores de saúde analisarem tendências relativas a diferentes condições médicas<sup>XLV</sup>, propiciando *insights* sobre necessidades de informação<sup>XLVI</sup> e comportamentos de saúde das populações<sup>XLVII</sup>.

Há mais de uma década surgia como uma área interdisciplinar a “infodemiologia” definida por Eysenbach, derivada da epidemiologia e conhecida popularmente como “epidemiologia da informação”<sup>XLVIII</sup>, esta área foi desenvolvida para avaliar cientificamente a distribuição e determinantes de informações em meio eletrônico, com foco principal na Internet<sup>XLIX</sup>.

Paralelo às abordagens infodemiológicas, a análise das consultas pelos motores de busca lança luz sobre o estado de várias doenças e a análise dos comportamentos de saúde de pessoas que buscam informações têm adquirido crescente popularidade, especialmente nos últimos 4-5 anos<sup>L</sup>, com a popularização e acessibilidade da internet.

A compreensão da origem e o sentido atribuído às necessidades de uma sociedade que se vale cada vez mais da internet, sob determinadas circunstâncias, é atualmente percebida como fator essencial ao aprimoramento das estruturas assistenciais e das campanhas de esclarecimento coletivo. Não obstante, há poucos estudos dedicados a tais padrões de acessos em países socioeconomicamente desfavorecidos, nos quais se observa um aumento exponencial na apropriação social das novas tecnologias de comunicação<sup>LI</sup>.

C. Qualidade e acessibilidade da informação

O artigo 2 avalia a auto percepção de pacientes sobreviventes com câncer de pulmão quanto sua alfabetização no uso de recursos de saúde (*e-health*), concluindo que essa geralmente é baixa, podendo trazer prejuízos ou até dificultar o uso destes recursos.

Os indivíduos alfabetizados em saúde têm a capacidade de encontrar, interpretar e aplicar informações de saúde tornando-os comunicadores mais eficientes e participantes na assistência clínica. Sobreviventes de câncer, em particular, exigem habilidades adequadas de alfabetização em saúde para que eles possam tomar decisões informadas sobre os complicados caminhos no cuidado do câncer, incluindo estratégias de prevenção, opções de rastreamento, regimes de tratamento multimodal e participação em ensaios clínicos<sup>XXI</sup>.

O artigo 5, aborda a avaliação dos entrevistados quanto os atributos nos sites de câncer pesquisados, como linguagem acessível para o paciente, fonte profissional, recomendados pelo médico e por amigos, sites bem desenhados e links para outros sites.

O artigo 7 conclui e sugere que, do ponto de vista da saúde pública, os jornais étnicos menores podem ser mais suscetíveis a mensagens sobre prevenção e locais apropriados para direcionar intervenções focadas na comunidade. Os profissionais de saúde devem considerar submeter artigos a jornais étnicos e formar parcerias com jornalistas para cultivar este potencial. A maioria das intervenções de saúde comunitária envolvem a comunicação e a educação do público, especialmente ao abordar questões tão amplas e significativas como o câncer. Os jornais, incluindo o conteúdo fornecido pela Internet, podem desempenhar um papel importante nesta disseminação<sup>XXVI</sup>.

O artigo 8 traz como resultado que um terço dos participantes encontrou dificuldades em entender as informações obtidas sobre câncer na internet e metade deles questionou a qualidade das informações encontradas.

**INTERNET E MÍDIAS SOCIAIS NA EDUCAÇÃO EM SAÚDE: O CENÁRIO ONCOLÓGICO  
INTERNET**

**MYLLENA CÂNDIDA DE MELO, CAMILA MOSE FERREIRA DA FONSECA E PAULO  
ROBERTO DE VASCONSELLOS-SILVA**

O conteúdo disponível em sites de saúde ou de instituições ligadas à área pode ser comprometido por informações desatualizadas, incompletas, contraditórias ou de difícil compreensão para os cidadãos. A preocupação preliminar é o impacto direto que estas informações produzem sobre a saúde. Informações desqualificadas podem prejudicar ou até atrapalhar o tratamento<sup>LI</sup>.

No início do terceiro milênio, observa-se uma inclinação dos consumidores em saúde à solidão em suas buscas por aconselhamento impessoal e distanciado. Após os primeiros esforços no sentido de conferir qualidade e isenção aos conteúdos sobre saúde de sites dirigidos à população leiga, os usuários parecem se perder em meio a aconselhamentos uniformemente pífios ou alarmistas<sup>LII</sup>.

Pacientes com câncer que procuram informações na internet na maioria das vezes não obtêm informações confiáveis e compreensíveis à primeira vista. Com a internet se tornando uma fonte importante de conhecimento da saúde em geral e de informações sobre câncer e seus tratamentos, isso pode levar a informações falsas, desconfiança e até mesmo decisões erradas<sup>XLI</sup>.

A Web oferece a oportunidade de adaptação e escalonamento, ou seja, a mesma informação pode ser apresentada de diferentes maneiras, idiomas e modos (escrito, audiovisual e outros). A fim de apresentar informações confiáveis para todos os pacientes com câncer que necessitam desta informação, novas abordagens devem ser tomadas usando as opções dos novos meios de comunicação. Os pacientes preferem informações que se adaptem à sua situação individual. Recursos adicionais como um site interativo podem ajudar a fornecer as informações que são relevantes para o leitor naquele momento em vez de apresentar todos os dados de forma não seletiva. Os folhetos institucionais devem acrescentar URL de sites confiáveis. É tarefa do médico explicar o diagnóstico e delinear as opções de tratamento e seus prós e contras. Ele pode encaminhar o paciente para a Internet para obter informações adicionais, mas deve certificar-se de que o paciente entenda esta informação adicional e discutir sua relevância para o paciente individualmente<sup>XLI</sup>.

**D. Experiência na busca e mudanças de comportamento**

O artigo 1 retrata a experiência na busca dos entes queridos de pacientes com câncer, visto desejaram informações mais aprofundadas sobre o tratamento, gerando mais esperança nestes. Já a visualização de conteúdos gerados por usuários foi associada a emoções negativas, ilustrando os perigos potenciais das mídias sociais. É necessária maior investigação para determinar os melhores métodos para mitigar os efeitos negativos dos sites Web sobre o câncer e desenvolver um recurso on-line para esta população.

O artigo 6 discute métodos-chave através dos quais a comunicação entre pares baseada na web pode afetar a promoção da saúde e o comportamento de prevenção de doenças, e modelos teóricos para o estudo da comunicação entre pares on-line.

As redes de ajuda mútua on-line têm um potencial considerável para promover saúde, bem-estar e empoderamento<sup>LIV</sup>.

Durante as duas últimas décadas vivenciamos novo fenômeno em saúde: doentes e/ou familiares organizados em associações ou movimentos sociais buscam fazer valer suas demandas em políticas públicas e pesquisas. Muitas destas demandas trazem o conhecimento produzido pela vivência com a doença. Este tipo de conhecimento se diferencia do saber científico e biomédico, pois é experiencial, empírico, subjetivo. Em grupo, transforma-se em conhecimento adquirido pela experiência com a doença devido às semelhanças compartilhadas<sup>LV</sup>.

INTERNET E MÍDIAS SOCIAIS NA EDUCAÇÃO EM SAÚDE: O CENÁRIO ONCOLÓGICO  
*INTERNET*

MYLLENA CÂNDIDA DE MELO, CAMILA MOSE FERREIRA DA FONSECA E PAULO  
ROBERTO DE VASCONSELLOS-SILVA

O artigo 8 reporta que ter acesso a várias formas de informação mais imediatamente disponíveis (internet, livros) permite que os indivíduos comecem a procurar respostas para suas perguntas sobre o câncer sendo capazes de discuti-las com um prestador de saúde. No entanto, se as pessoas saírem de suas buscas "frustradas e confusas", então vê-se um ponto negativo na busca da internet prévia ao profissional de saúde.

É importante ressaltar que a procura por informações não faz com que o paciente tome atitudes de forma autônoma, como mudar o tratamento medicamentoso ou não medicamentoso, decidir por outras condutas preventivas, diagnósticas ou curativas. Portanto, a informação serve, de fato, para compreender melhor sobre sua situação clínica. Conclui-se que 50% dos entrevistados utilizavam a internet como fonte de pesquisa para procura informações sobre saúde e doença; 25,5% dos entrevistados conversavam com o seu médico sobre as informações adquiridas pela internet, sem mudar ou interferir no tratamento médico e 16% dos pacientes alegaram que não houve reação negativa por parte do médico, não prejudicando a relação médico paciente<sup>LVI</sup>.

O paciente informado de sua condição clínica, através da busca e troca de informações no ambiente virtual permite-se uma maior atuação sobre suas escolhas, chegando mesmo a questionar as informações de seu médico, o que não significa que as fontes de informação sejam excludentes, mas sim complementares<sup>LVII</sup>.

O artigo 9 destaca que pesquisas profissionais realizadas por especialistas como bibliotecários, forneceram informações exclusivas que os pacientes não conseguiram obter por conta própria, sendo o estresse com o diagnóstico do câncer a principal barreira na busca. As informações dos peritos ajudaram aos pacientes a entenderem melhor sua condição através do conhecimento adquirido. Tais informações promoveram ainda a comunicação médico-paciente, e por fim, ainda melhoraram as habilidades dos pacientes em lidar emocionalmente e tolerar o tratamento.

O artigo 13 examina a relação entre o uso de informações de saúde da Internet por pessoas recentemente diagnosticado com câncer, com o comportamento do paciente e auto eficácia percebida. O estudo mostra que ter acesso a informações de saúde pela internet tem uma relação direta com ter confiança para fazer perguntas a um médico, bem como sobre a relação percebida com um médico. Também mostra a confiança na independência e capacidade de lidar com as decisões de tratamento, tendo implicações profundas na forma como os pacientes e os profissionais se relacionam.

A internet pode ser uma ferramenta poderosa para ajudar as pessoas a tornarem-se participantes ativos em suas decisões de saúde, por estes sentirem-se capacitados pelo acesso e informações obtidas, sendo social e clinicamente significativo<sup>XXXII</sup>.

E. Internet como ferramenta educativa

O artigo 3 traz os vídeos do Youtube como ferramenta educativa para manejo da dor por cuidadores informais de pacientes com câncer. A eficácia na utilização de vídeos como recursos informativos e educacionais é uma promessa na educação de pacientes e também de cuidadores.

O Youtube, enquanto uma plataforma *online* de compartilhamento de vídeos, fornece uma oportunidade para os especialistas do domínio e profissionais em um determinado campo de conhecimento compartilharem suas ideias com uma comunidade específica ou o público em geral, reduzindo o tempo e gasto com meios convencionais de disseminação da informação<sup>XXXII</sup>.

O artigo 4 avalia o processo de um programa de prevenção de comportamentos de risco de câncer implementadas através da internet e telefonia móvel com estudantes



## INTERNET E MÍDIAS SOCIAIS NA EDUCAÇÃO EM SAÚDE: O CENÁRIO ONCOLÓGICO INTERNET

MYLLENA CÂNDIDA DE MELO, CAMILA MOSE FERREIRA DA FONSECA E PAULO  
ROBERTO DE VASCONSELLOS-SILVA

do ensino médio. Os pesquisadores que desejam implementar projetos semelhantes devem atender aos requisitos de eficácia identificadas por outros estudos, espalhar localmente ou regionalmente para se tornar mais eficiente, simplificar questionários e duração das intervenções ao metodologicamente aceitável, usando a tecnologia mais recente, atender a particularidades das populações com baixos níveis de desenvolvimento e adaptar a ferramenta para seus recursos (talvez obsoleto) e as necessidades (maior necessidade de instruções).

A Internet é uma fonte viável para educar os pacientes sobre o diagnóstico de câncer, opções de tratamento e informações relevantes sobre os ensaios clínicos<sup>XXIV</sup>. Esta e os telefones celulares fazem parte da mais recente tecnologia que pode ser usado na educação em saúde<sup>XXIII</sup>.

O artigo 11 descreve o desenvolvimento de um recurso focado na família e baseado na Web, "*Caring Connection*", projetado para fornecer informações clínicas individualizadas, recursos de informação centrados no paciente e acesso a uma comunicação on-line familiar para cuidadores de crianças com câncer. Os familiares cuidadores e os profissionais de oncologia que participaram são usuários ativos de informações de saúde na Internet. O desenvolvimento contínuo do "*Caring Connection*" proporcionará uma abordagem inovadora para ajudar esses familiares cuidadores a atender as necessidades de informação e comunicação atualmente não satisfeitas e fornecerá evidências sobre "melhores práticas" na concepção e desenvolvimento de recursos da Internet para apoiar a comunicação e o compartilhamento de informações.

As comunidades virtuais e os espaços interativos da internet podem ser lugares privilegiados para a educação não formal e para a promoção da saúde<sup>LVIII</sup>.

### Conclusão

Após análise dos artigos selecionados na literatura, conclui-se que o perfil dos usuários que buscam informações sobre câncer são, em sua maioria, mulheres adultas jovens com maior nível de escolaridade.

Anteriormente os profissionais de saúde eram a principal fonte de informação em saúde, mas hoje o mundo virtual está presente na vida de grande parte da população, servindo como ferramenta de acesso a informações de incontáveis temas, dentre eles, destaca-se o tema saúde/doença e as indagações que surgem acerca do mesmo, principalmente para pacientes oncológicos, que possuem muitas dúvidas, já que a doença muda em alguma medida as suas vidas.

Percebe-se que a busca por pacientes com câncer foi feita buscando maior compreensão da informação recebida por outros meios, como profissionais da saúde e outros, e, para que este pudesse ficar informado para perguntar ou argumentar com seu médico, alterando de certo modo e em algum grau a relação médico-paciente.

A informação proveniente da internet pode ser de difícil compreensão aos pacientes ou até mesmo de baixa qualidade, gerando efeitos negativos nos pacientes como angústia e informações incorretas, incompletas e confusas.

Entretanto, é inegável o valor promissor no uso da internet por profissionais da saúde, direcionando e interagindo com os usuários na prevenção ao câncer e na ajuda a pacientes oncológicos a compreenderem melhor a doença, através de informações fidedignas e fontes de qualidade.

Assim, essa pesquisa contribui com a academia à medida que apresenta uma visão acerca do uso da internet e das mídias digitais na educação em saúde em oncologia sobre o que tem sido produzido e publicado, auxiliando entusiastas da área e direcionando e incitando novas pesquisas.

INTERNET E MÍDIAS SOCIAIS NA EDUCAÇÃO EM SAÚDE: O CENÁRIO ONCOLÓGICO  
INTERNET

MYLLENA CÂNDIDA DE MELO, CAMILA MOSE FERREIRA DA FONSECA E PAULO  
ROBERTO DE VASCONSELLOS-SILVA

Notas

- <sup>I</sup>Doutoranda do Programa de Ensino em Biociências e Saúde – Instituto Oswaldo Cruz/Fiocruz. Enfermeira do Instituto Nacional de Câncer.
- <sup>II</sup>Mestre em Avaliação pela Fundação CESGRANRIO. Assessora de Comunicação no Instituto de Ciência e Tecnologia em Biomodelos/Fiocruz.
- <sup>III</sup>Pós doutor e docente do Programa de Ensino em Biociências e Saúde – Instituto Oswaldo Cruz/Fiocruz. Médico do Instituto Nacional de Câncer.
- <sup>IV</sup>STEWART, B W; WILD, C P. World cancer report 2014. **World Health Organization**, p. 1–2, 2014. Disponível em: <<http://www.videnza.org/wp-content/uploads/World-Cancer-Report-2014.pdf>>. Acesso em: 16 nov. 2016.
- <sup>V</sup>Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2015.
- <sup>VI</sup>GARBIN, Helena Beatriz Da Rocha; NETO, André De Faria Pereira; GUILAM, Maria Cristina Rodrigues. A internet, o paciente expert e a prática médica: Uma análise bibliográfica. **Interface: Communication, Health, Education**, v. 12, n. 26, p. 579–588, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/icse/v12n26/a10.pdf>>. Acesso em: 16 nov. 2016.
- <sup>VII</sup>BRIGO, Francesco *et al.* Information-seeking behaviour for epilepsy: an infodemiological study of searches for Wikipedia articles. **Epileptic Disord.** v. 17, n. 4, p. 460–6, 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26575365>>. Acesso em: 16 nov. 2016.
- <sup>VIII</sup>FOX, Susannah. Health topics: 80% of Internet users look for health information online. **Pew Research Center's Internet & American Life Project**, p. 1–33, 2011. Disponível em: <<http://pewinternet.org/Reports/2011/healthTopics.aspx>>. Acesso em: 4 abr. 2017.
- <sup>IX</sup>BIRUEL, Elisabeth Peres. **Websites para diabéticos: uso da Internet como instrumento de Educação em Saúde**. Universidade Federal de São Paulo, 2008. Disponível em: <[http://www2.unifesp.br/centros/cedess/producao/teses/tese\\_p\\_39.pdf](http://www2.unifesp.br/centros/cedess/producao/teses/tese_p_39.pdf)>. Acesso em: 21 abr. 2016.
- <sup>X</sup>O'REILLY, Tim. What Is Web 2.0: Design Patterns and Business Models for the Next Generation of Software. **Munich Personal RePEc Archive**, n. 4580, 2007. Disponível em: <<http://mpra.ub.uni-muenchen.de/4580/>>. Acesso em: 21 abr. 2016.
- <sup>XI</sup>WIKIPÉDIA. **Web 3.0 – Wikipédia, a enciclopédia livre**. Disponível em: <[https://pt.wikipedia.org/wiki/Web\\_3.0](https://pt.wikipedia.org/wiki/Web_3.0)>. Acesso em: 21 abr. 2016.
- <sup>XII</sup>XELEGATI, Rosicler; ÉVORA, Yolanda Dora Martinez. Development of a virtual learning environment addressing adverse events in nursing. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 19, n. 5, p. 1181–1187, 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n5/pt\\_16.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n5/pt_16.pdf)>. Acesso em: 16 nov. 2016.
- <sup>XIII</sup>RECUERO, Raquel. Curtir, compartilhar, comentar: trabalho de face, conversação e redes sociais no Facebook. **Verso e Reverso**, v. 28, n. 68, p. 114–124, 2014. Disponível em: <<http://www.revistas.unisinos.br/index.php/versoereverso/article/view/7323>>. Acesso em: 16 nov. 2016.
- <sup>XIV</sup>RECUERO, Raquel da Cunha. **Redes Sociais na Internet: considerações iniciais**. 2004. Disponível em: <<http://www.bocc.ubi.pt/pag/recuero-raquel-redes-sociais-na-internet.html>>. Acesso em: 21 abr. 2016.
- <sup>XV</sup>RECUERO, Raquel. A CONVERSAÇÃO COMO APROPRIAÇÃO NA COMUNICAÇÃO MEDIADA PELO COMPUTADOR. In: BUITONI, Dulcília Schroeder; CHIACHIRI, Roberto (Orgs.). **Comunicação, Cultura de Rede e Jornalismo**. 1. ed. São Paulo: Almedina, 2012, p. 259–274. Disponível em: <<http://www.raquelrecuero.com/raquelrecueroativocasper.pdf>>. Acesso em: 21 abr. 2016.
- <sup>XVI</sup>GIDDENS, Anthony. **Sociologia**. 6th. Traduzida. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2008. Disponível em: <[http://www.jo.inville.udesc.br/portal/professores/ivocosta/materiais/Anthony\\_Giddens\\_Sociologia.pdf](http://www.jo.inville.udesc.br/portal/professores/ivocosta/materiais/Anthony_Giddens_Sociologia.pdf)>. Acesso em: 21 abr. 2016.
- <sup>XVII</sup>MURRAY, Elizabeth *et al.* Interactive Health Communication Applications for people with chronic disease. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, n. 4, 2005. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16235356>>. Acesso em: 21 abr. 2016.
- <sup>XVIII</sup>ANDRADE, Gabriela R B de; VAITSMAN, Jeni. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 7, n. 4, p. 925–934, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v7n4/14615.pdf>>. Acesso em: 21 abr. 2016.
- <sup>XIX</sup>CRUZ, Daniela Imolesi Paulo *et al.* O uso das mídias digitais na educação em saúde. **Cadernos da FUCAMP**, v. 10, n. 13, p. 130–142, 2011. Disponível em:

INTERNET E MÍDIAS SOCIAIS NA EDUCAÇÃO EM SAÚDE: O CENÁRIO ONCOLÓGICO  
INTERNET

MYLLENA CÂNDIDA DE MELO, CAMILA MOSE FERREIRA DA FONSECA E PAULO  
ROBERTO DE VASCONSELLOS-SILVA

- <<http://www.fucamp.edu.br/editora/index.php/cadernos/article/view/215>>. Acesso em: 15 jan. 2017.
- <sup>XXI</sup>LAUCKNER, Carolyn. The Effects of Viewing and Preferences for Online Cancer Information Among Patients & Loved Ones. **Comput Inform Nurs**, v. 34, n. 1, p. 37–46, 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1097/CIN.000000000000204>>. Acesso em: 15 jan. 2017.
- <sup>XXII</sup>MILNE, Robin A *et al.* Predictors of High eHealth Literacy in Primary Lung Cancer Survivors. **J Cancer Educ**, v. 30, n. 4, p. 685–692, 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1007/s13187-014-0744-5>>. Acesso em: 15 jan. 2017.
- <sup>XXIII</sup>WITTENBERG-LYLES, Elaine *et al.* YouTube as a tool for pain management with informal caregivers of cancer patients: a systematic review. **J Pain Symptom Manage**, v. 48, n. 6, p. 1200–1210, 2014. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4214907/?tool=pubmed>>. Acesso em: 15 jan. 2017.
- <sup>XXIII</sup>LANA PÉREZ, Alberto; GARCÍA FERNÁNDEZ, María José; LÓPEZ GONZÁLEZ, María Luisa. Evaluación del proceso de un programa realizado a través de Internet y de la telefonía móvil para promover conductas saludables en estudiantes de educación secundaria de España y México. **TT - [Evaluation of process of an educational web-based and mobile]**. **Rev Esp Salud Pública**, v. 87, n. 4, p. 393–406, 2013. Disponível em: <[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&nrm=iso&lng=pt&tng=pt&pid=S1135-57272013000400009](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&nrm=iso&lng=pt&tng=pt&pid=S1135-57272013000400009)>. Acesso em: 15 jan. 2017.
- <sup>XXIV</sup>CASTLETON, Kimra *et al.* A survey of Internet utilization among patients with cancer. **Support Care Cancer**, v. 19, n. 8, p. 1183–1190, 2011. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1007/s00520-010-0935-5>>. Acesso em: 21 abr. 2016.
- <sup>XXV</sup>ANCKER, Jessica S *et al.* Peer-to-peer communication, cancer prevention, and the internet. **Journal of health communication**, v. 14 Suppl 1, n. 0 1, p. 38–46, 2009. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19449267>>. Acesso em: 21 abr. 2016.
- <sup>XXVI</sup>MCDONNELL, Diana D *et al.* Cancer coverage in a mainstream and Korean American online newspaper: lessons for community intervention. **Patient Educ Couns**, v. 71, n. 3, p. 388–395, 2008. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2008.03.004>>. Acesso em: 21 abr. 2016.
- <sup>XXVII</sup>HELFT, Paul R. A new age for cancer information seeking: are we better off now? **J Gen Intern Med**, v. 23, n. 3, p. 350–352, 2008. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2245996/?tool=pubmed>>. Acesso em: 21 abr. 2016.
- <sup>XXVIII</sup>VOLK, Ruti Malis. Expert searching in consumer health: an important role for librarians in the age of the Internet and the Web. **J Med Libr Assoc**, v. 95, n. 2, p. 203–7, e66, 2007. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1852628/?tool=pubmed>>. Acesso em: 21 abr. 2016.
- <sup>XXIX</sup>COOPER, Crystale Purvis *et al.* Cancer Internet search activity on a major search engine, United States 2001–2003. **J Med Internet Res**, v. 7, n. 3, p. e36–e36, 2005. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1550657/?tool=pubmed>>. Acesso em: 21 abr. 2016.
- <sup>XXX</sup>LEWIS, Deborah *et al.* Caring Connection: developing an Internet resource for family caregivers of children with cancer. **AMIA Annu Symp Proc**, p. 1026, 2005. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1560443/?tool=pubmed>>. Acesso em: 21 abr. 2016.
- <sup>XXXI</sup>VASCONCELLOS-SILVA, Paulo R.; CASTIEL, Luis D.; RIVERA, Francisco J. U. Assessing an Internet health information site by using log analysis: the experience of the National Cancer Institute of Brazil. **Revista Panamericana de Salud Pública**, v. 14, n. 2, p. 134–137, 2003. Disponível em: <[http://www.scielo.sp.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1020-49892003000700013&lng=en&nrm=iso&tng=en](http://www.scielo.sp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1020-49892003000700013&lng=en&nrm=iso&tng=en)>. Acesso em: 16 nov. 2016.
- <sup>XXXII</sup>FLEISHER, Linda *et al.* Relationships among Internet health information use, patient behavior and self efficacy in newly diagnosed cancer patients who contact the National Cancer Institute's NCI Atlantic Region Cancer Information Service (CIS). **Proceedings. AMIA Symposium**, p. 260–4, 2002. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12463827>>. Acesso em: 21 abr. 2016.
- <sup>XXXIII</sup>AMERICAN CANCER SOCIETY. **Cancer Facts & Figures 2017**. Atlanta: [s.n.], 2017. Disponível em: <<https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/research/cancer-facts-and-statistics/annual-cancer-facts-and-figures/2017/cancer-facts-and-figures-2017.pdf>>. Acesso em: 21 abr. 2016.
- <sup>XXXIV</sup>NETER, Efrat; BRAININ, Esther. eHealth literacy: extending the digital divide to the realm of health information. **Journal of medical Internet research**, v. 14, n. 1, p. e19, 2012. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22357448>>. Acesso em: 21 abr. 2016.
- <sup>XXXV</sup>FOX, Susannah; DUGGAN, Maeve. **Health Online 2013**. [s.l.: s.n.], 2013. Disponível em: <<http://www.pewinternet.org/2013/01/15/health-online-2013/>>. Acesso em: 21 abr. 2016.

INTERNET E MÍDIAS SOCIAIS NA EDUCAÇÃO EM SAÚDE: O CENÁRIO ONCOLÓGICO  
INTERNET

MYLLENA CÂNDIDA DE MELO, CAMILA MOSE FERREIRA DA FONSECA E PAULO  
ROBERTO DE VASCONSELLOS-SILVA

- <sup>XXXVI</sup>NÚCLEO DE INFORMAÇÃO E COORDENAÇÃO DO PONTO BR (Org.). **TIC Domicílios 2015 PESQUISA SOBRE O USO DAS TECNOLOGIAS DE INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO NOS DOMICÍLIOS BRASILEIROS**. São Paulo: Comitê Gestor da Internet no Brasil, 2016. Disponível em: <[http://www.cetic.br/media/docs/publicacoes/2/TIC\\_Dom\\_2015\\_LIVRO\\_ELETRONICO.pdf](http://www.cetic.br/media/docs/publicacoes/2/TIC_Dom_2015_LIVRO_ELETRONICO.pdf)>. Acesso em: 17 jan. 2017.
- <sup>XXXVII</sup>COELHO, Elisa Quaresma; COELHO, Augusto Quaresma; DIAS CARDOSO, José Eduardo. Informações médicas na internet afetam a relação médico-paciente? **Rev bioét (Impr.)**, v. 21, n. 1, p. 142–9, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/bioet/v21n1/a17v21n1.pdf>>. Acesso em: 17 abr. 2017.
- <sup>XXXVIII</sup>MACHADO, Rita Rangel de S.; COSTA, Maria Conceição da. Disponibilidade da informação para pacientes de câncer: a internet como ferramenta de visibilidade e construção de empoderamento Rita Rangel de S. Machado. n. 19, p. 53–66, 2015. Disponível em: <<http://seer.ufs.br/index.php/tempo>>. Acesso em: 17 jan. 2017.
- <sup>XXXIX</sup>PAPADAKOS, Janet *et al.* Informational needs of gynecologic cancer survivors. **Gynecologic Oncology**, v. 124, n. 3, p. 452–457, 2012. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0090825811008729>>. Acesso em: 21 abr. 2016.
- <sup>XL</sup>OSKAY-ZCELIK, G *et al.* Breast cancer patients' expectations in respect of the physician–patient relationship and treatment management results of a survey of 617 patients. **Annals of Oncology**, v. 18, p. 479–484, 2007. Disponível em: <<http://connection.ebscohost.com/c/articles/25552536/breast-cancer-patients-expectations-respect-physician-patient-relationship-treatment-management-results-survey-617-patients>>. Acesso em: 21 abr. 2016.
- <sup>XLI</sup>LIEBL, Patrick *et al.* What cancer patients find in the internet: the visibility of evidence-based patient information - analysis of information on German websites. **Oncology research and treatment**, v. 38, n. 5, p. 212–8, 2015. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25966768>>. Acesso em: 17 abr. 2017.
- <sup>XLII</sup>LOPEZ-GOMEZ, M. *et al.* Internet use by cancer patients: should oncologists “prescribe” accurate web sites in combination with chemotherapy? A survey in a Spanish cohort. **Annals of Oncology**, v. 23, n. 6, p. 1579–1585, 2012. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22112966>>. Acesso em: 21 abr. 2016.
- <sup>XLIII</sup>ASSARI, Shervin. Celebrities as Role Models to Increase National Organ Donation in Iran. **Experimental and Clinical Transplantation**, n. 4, p. 388–389, 2014. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25095716>>. Acesso em: 16 nov. 2016.
- <sup>XLIV</sup>HOFFMAN, Steven J; TAN, Charlie. Biological, psychological and social processes that explain celebrities' influence on patients' health-related behaviors. **Archives of Public Health**, v. 73, n. 3, p. 1–11, 2015. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25973193>>. Acesso em: 16 nov. 2016.
- <sup>XLV</sup>NUTI, Sudhakar V. *et al.* The Use of Google Trends in Health Care Research: A Systematic Review. **PLoS ONE**, v. 9, n. 10, p. e109583, 2014. Disponível em: <<http://dx.plos.org/10.1371/journal.pone.0109583>>. Acesso em: 16 nov. 2016.
- <sup>XLVI</sup>TELFER, Scott; WOODBURN, James. Let me Google that for you: a time series analysis of seasonality in internet search trends for terms related to foot and ankle pain. **Journal of Foot and Ankle Research**, v. 8, n. 1, p. 27, 2015. Disponível em: <<http://jfootankleres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13047-015-0074-9>>. Acesso em: 16 nov. 2016.
- <sup>XLVII</sup>BERNARDO, Theresa Marie *et al.* Scoping Review on Search Queries and Social Media for Disease Surveillance: A Chronology of Innovation. n. 7, p. e147, 2013. Disponível em: <<http://www.jmir.org/2013/7/e147/>>. Acesso em: 16 nov. 2016.
- <sup>XLVIII</sup>EYSENBACH, Gunther. Infodemiology and Infoveillance. **American Journal of Preventive Medicine**, v. 40, n. 5, p. S154–S158, 2011. Disponível em: <<http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0749379711000882>>. Acesso em: 16 nov. 2016.
- <sup>XLIX</sup>FOROUGH, Forough *et al.* “Googling” for Cancer: An Infodemiological Assessment of Online Search Interests in Australia, Canada, New Zealand, the United Kingdom, and the United States. **JMIR Cancer**, v. 2, n. 1, p. e5, 2016. Disponível em: <<http://cancer.jmir.org/2016/1/e5/>>. Acesso em: 16 nov. 2016.
- <sup>L</sup>EYSENBACH, Gunther. Infodemiology and infoveillance: framework for an emerging set of public health informatics methods to analyze search, communication and publication behavior on the Internet. **Journal of medical Internet research**, v. 11, n. 1, p. e11, 2009. Disponível em: <<http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2762766&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>>. Acesso em: 16 nov. 2016.



INTERNET E MÍDIAS SOCIAIS NA EDUCAÇÃO EM SAÚDE: O CENÁRIO ONCOLÓGICO  
INTERNET

MYLLENA CÂNDIDA DE MELO, CAMILA MOSE FERREIRA DA FONSECA E PAULO  
ROBERTO DE VASCONSELLOS-SILVA

- 
- <sup>LI</sup>VASCONCELLOS-SILVA, Paulo Roberto *et al.* Padrões de acessos a informações sobre proteção antiUV durante os verões brasileiros: haveria um “efeito verão”? **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n. 8, p. 2533–2538, 2015. Disponível em: <[www.scielo.br/pdf/csc/v20n8/1413-8123-csc-20-08-2533.pdf](http://www.scielo.br/pdf/csc/v20n8/1413-8123-csc-20-08-2533.pdf)>. Acesso em: 16 nov. 2016.
- <sup>LII</sup>MOROSINI, Liseane. Internet e saúde: selo avalia qualidade da informação na web. **Revista RADIS**, 167, p. 2, 2016. Disponível em: <[http://www6.ensp.fiocruz.br/radis/sites/default/files/radis\\_167\\_web.pdf](http://www6.ensp.fiocruz.br/radis/sites/default/files/radis_167_web.pdf)>. Acesso em: 17 abr. 2017.
- <sup>LI</sup>VASCONCELLOS-SILVA, Paulo Roberto; CASTIEL, Luis David. As novas tecnologias de autocuidado e os riscos do autodiagnóstico pela Internet. **Revista Panamericana de Salud Pública**, v. 26, n. 9, p. 172–175, 2009. Acesso em: 16 nov. 2016.
- <sup>LIV</sup>DAMÁSIO, Carla; NUNES, Lucília; SOBRAL, José Manuel. A Análise de Redes Sociais no estudo do processo da construção da ajuda mútua da pessoa com doença oncológica com blogue. **Redes. Revista Hispana para el Análisis de Redes Sociales**, v. 25, n. 1, p. 153–189, 2014. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=93131316009>>. Acesso em: 21 abr. 2016.
- <sup>LIV</sup>FROSSARD, Vera Cecília; DIAS, Maria Clara Marques. O impacto da internet na interação entre pacientes: Novos cenários em saúde. **Interface: Communication, Health, Education**, v. 20, n. 57, p. 349–361, 2016. Acesso em: 17 jan. 2017.
- <sup>LVI</sup>SILVESTRE, Jennifer Corrêa de Carvalho *et al.* Uso da internet pelos pacientes como fonte de informação em saúde e a sua influência na relação médico-paciente. **Revista da AMRIGS**, v. 56, n. 2, p. 149–155, 2012. Disponível em: <<http://www.amrigs.com.br/revista/56-02/original9.pdf#%5Chttp://www.amrigs.org.br/revista/56-02/original9.pdf>>. Acesso em: 17 jan. 2017.
- <sup>LVI</sup>PEREIRA NETO, André *et al.* O paciente informado e os saberes médicos: um estudo de etnografia virtual em comunidades de doentes no Facebook. **Hist Cienc Saude Manguinhos**, v. 22 Suppl. n. supl. p. 1653–1671, 2015. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/hcsm/v22s0/0104-5970-hcsm-22-s1-1653.pdf> >. Acesso em: 17 jan. 2017.
- <sup>LVIII</sup>SANTOS, Nilton Bahlis dos. Comunidades Virtuais e Popularização da Saúde. In: **X Reunión de la Red de Popularización de la Ciencia y la Tecnología en América Latina y el Caribe (RED POP - UNESCO) y IV Taller “Ciencia, Comunicación y Sociedad”**. San José, Costa Rica: [s.n.], 2007. Disponível em: <<http://www.cientec.or.cr/pop/2007/BR-NiltonSantos.pdf>>. Acesso em: 21 abr. 2016.



**APÊNDICE 2 – Artigo publicado na Revista Ciência e Saúde Coletiva – A3 na área da Saúde em 2018**

## Uso de comunidades virtuais no suporte a portadoras de câncer de mama

The use of virtual communities  
in the support to patients with breast cancer

Myllena Cândida de Melo<sup>1</sup>  
Paulo Roberto Vasconcelos-Silva<sup>1</sup>

**Abstract** *Thinking about virtual communities as a space for interaction and the sharing of experiences, especially among individuals affected by chronic diseases, the scope of this study was to analyze the role and nature of support offered by virtual communities to breast cancer patients. It is a descriptive study with a qualitative approach. For data collection, the Netvizz application was used extracting data from the first five Facebook open breast cancer groups in the year 2016. There were 2921 posts, totaling 1722 comments. For data analysis a word cloud was created through WordArt, and the most recurrent words were discussed in cross-sectional categories: I, confessional, vs. you, interactional; therapeutic process, religiosity and the "Intervention Window." The results show that the support offered in these spaces occurs especially in the informational and emotional spheres, ranging from the diagnosis phase to the control of the disease. The understanding of the significance of the information shared in the virtual communities by women with breast cancer can contribute to the practice of care that is not restricted to the biological and technical approaches, but rather a more comprehensive and effective approach to holistic care.*

**Key words** Social networking, Communication in health, Breast cancer

**Resumo** *Pensando nas comunidades virtuais como espaço de interação e compartilhamento de experiências, principalmente entre indivíduos acometidos por doenças crônicas, objetivamos com este estudo, analisar o papel e natureza de suporte oferecido pelas comunidades virtuais às portadoras de câncer de mama. Estudo descritivo com abordagem qualitativa. Para coleta de dados foi utilizado o aplicativo Netvizz, extraindo dados dos cinco primeiros grupos abertos de câncer de mama do Facebook, no ano de 2016. Foram encontradas 2921 postagens, totalizando 1722 comentários. Para análise dos dados foi criada uma nuvem de palavras através do WordArt, e as palavras mais recorrentes foram discutidas em categorias transversais: Eu Confessional X Você Interação; processo terapêutico, religiosidade e "Arco de Intervenções". Constatamos, pelos resultados, que o suporte oferecido nestes espaços se dá especialmente nas esferas informacional e emocional, indo desde a fase de diagnóstico até o controle da doença. A compreensão das significações das informações partilhadas nas comunidades virtuais por mulheres com câncer de mama pode contribuir para a realização de práticas de cuidado que não se restrinjam às abordagens de cunho biológico e técnico, mas sim numa assistência holística, integral e efetiva.*

**Palavras-chave** Rede social, Comunicação em saúde, Câncer de mama

<sup>1</sup> Instituto Nacional de Câncer. R. Equador 831, Santo Cristo, 20220-410 Rio de Janeiro RJ Brasil. myllena.melo@inca.gov.br

## Introdução

Vivemos na era da informação e da comunicação digital, e nesse cenário a internet estabeleceu-se como uma valiosa fonte de informações em saúde, indo desde conselhos de um estilo de vida saudável até o tratamento de doenças, permitindo que o fácil acesso à essas informações transformasse os indivíduos em colaboradores mais ativos e capacitados na gestão de sua própria saúde.

A internet tem provocado radicais transformações nas relações econômico-sócio-culturais. Hoje, qualquer pessoa, com mínima habilidade tecnológica e condição financeira para aquisição de um dispositivo eletrônico, tem acesso a informações anteriormente restritas a pequenas parcelas da população<sup>1</sup>.

Essa acessibilidade, associada a mobilidade e a comunicação livre de barreiras geográficas e em uma escala global, aponta para uma nova configuração cultural, criando inúmeras formas de interação social, reconstruindo e reconfigurando os padrões de relacionamento online, como é o caso das comunidades virtuais.

As comunidades virtuais são fontes de valores que moldaram o comportamento e organização social, caracterizando-se fundamentalmente pela comunicação livre e horizontal, permitindo que cada pessoa encontre a sua própria destinação na internet, formando redes autônomas<sup>2</sup>.

Entre as plataformas utilizadas nesta área, as mídias sociais (fóruns, blogs, grupos do *Facebook*, *Twitter*) desempenham um papel cada vez mais importante em vários segmentos, principalmente no âmbito da saúde<sup>3</sup>.

Esses espaços permitem o compartilhamento de informações e conselhos práticos com pares em um formato que muitas vezes é mais acessível do que aqueles divulgados pelos cuidadores e profissionais de saúde<sup>4</sup>.

A expressão “comunidade virtual”, então, poderia ser definida como um conjunto de indivíduos que se organizam em torno de uma identidade ou tema afim, como o caso de uma patologia, cuja interação é realizada por meio de plataformas comunicacionais on-line, como o *Facebook*, onde muitos pacientes compartilham informações e experiências sobre os problemas que enfrentam<sup>5</sup>, além da cooperação e dos processos de colaboração<sup>6</sup>.

Logo, as comunidades virtuais são constituídas a partir de interesses comuns, tornando-se em espaços de aprendizagem não formal, a partir da elaboração do conhecimento em um proces-

so cooperativo, privilegiando a co-construção do conhecimento<sup>6</sup>.

A construção do conhecimento é um processo fundamentalmente social e interativo. Perfilhando esta ideologia, têm surgido comunidades de aprendizagem ao longo de todo o mundo. As comunidades de aprendizagem pressupõem três noções essenciais: a existência de um espaço, que pode ou não ser um espaço físico de partilha e construção das aprendizagens; a existência de um processo de aprendizagem que se suporta no apoio mútuo entre os seus membros e se caracteriza pela colaboração, interação, pertença a um grupo e sentimento de partilha de saberes e experiências e, ainda, pela definição do conceito de aprendizagem como sendo um processo de construção que se edifica ao longo de um percurso<sup>7</sup>.

No enfrentamento de uma doença, principalmente quando crônica, como é o câncer de mama, as comunidades virtuais tornam-se ambientes propícios para o debate e compartilhamento de experiências por pares, logo, transformando-se em comunidades virtuais de aprendizagem.

No cenário global, exceto os cânceres de pele não melanoma, o câncer de mama é o mais comum e frequente entre as mulheres, correspondendo a 25,2% de todos os tumores malignos femininos, além de ser a primeira causa de morte por câncer entre as mulheres<sup>8</sup>. Para o Brasil, estimam-se 59.700 casos novos de câncer de mama, para cada ano do biênio 2018-2019, sendo o primeiro mais frequente em mulheres em todas as regiões do Brasil, exceto na região Nordeste, onde é o segundo, sendo o câncer de colo de útero o primeiro<sup>9</sup>.

Atualmente, o câncer de mama não é mais uma doença fatal, mas sim crônica, interferindo diretamente na qualidade de vida das mulheres acometidas, comumente nos quesitos sexual, humor, relações familiares, imagem do próprio corpo e atividades cotidianas, podendo levar à depressão, ansiedade, ideação suicida, insônia e medo, além do isolamento social<sup>10</sup>.

Pensando neste isolamento social, muitos pacientes buscam o espaço virtual, como meio de interação, mesmo que de forma passiva inicialmente, através das páginas e grupos de apoio relacionados à sua doença. Estes espaços, além de proporcionarem informações sobre a doença, prevenção e suporte, trazem esperança para o enfrentamento do problema, seja pelo compartilhamento de experiências, seja pela reconhecimento e identificação de outras na mesma situação.

Diante da reconfiguração social associada a internet e uso das redes sociais, relacionadas prin-

principalmente à saúde e doenças, fica evidente a relevância de estudo destes espaços virtuais pelos profissionais de saúde, como estratégia para reduzir a lacuna de conhecimento e deficiências enfrentadas pelas pacientes, não alcançadas ou não ditas nos consultórios, compreendendo possíveis rearranjos e transformações necessárias dos tradicionais paradigmas do sistema de saúde, aprimorando a assistência dos prestadores de cuidados de saúde.

Logo, objetiva-se com este estudo, analisar o papel e natureza de suporte oferecido pelas comunidades virtuais às portadoras de câncer de mama.

### Métodos

Trata-se de uma pesquisa descritiva com abordagem qualitativa. A pesquisa qualitativa trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis<sup>11</sup>.

Para coleta dos dados utilizamos como ferramenta o Netvizz, um aplicativo do Facebook, capaz de extrair dados abertos de diferentes seções da plataforma, como grupos e páginas para fins de pesquisa, identificados através de palavras-chave em seus nomes ou descrições, como a usada neste estudo, câncer de mama.

Utilizamos como critérios para seleção, os primeiros cinco grupos de câncer de mama no ranqueamento do Netvizz, abertos e de caráter público, com descrição em português. O ano de 2016 foi selecionado como período de coleta, para que pudéssemos avaliar as postagens ao longo de todo o ano. Os grupos serão identificados por numeral ordinal, como grupo 1, 2 e assim sucessivamente, garantindo o sigilo e anonimato de seus membros.

Para operacionalização da análise de conteúdo foi usada a ferramenta online conhecida como “nuvem de palavras” (NP), um recurso que permite criar uma imagem de palavras a partir de um determinado texto. Na nuvem aparecem em maior proeminência as palavras que ocorrem com maior frequência no texto. Pode-se escolher diferentes tipos de letra, de disposição das palavras e esquemas de cores para facilitar a visualização. As NP são, portanto, a representação de uma lista hierarquizada visualmente, com fins de classificação<sup>12</sup>.

A presença ou ausência de certos elementos, como palavras e temas, pode ser um fator significativo da análise, assim como a frequência em

que aparece dada unidade de registro<sup>13</sup>. A NP atende a necessidade de identificar quais termos são mais percorridos e utilizados ao se debater sobre um tema, possibilitando traçar um mapa de relações entre os termos e os sentimentos expressos por eles.

Todas as postagens e comentários feitos no ano de 2016, nos cinco grupos selecionados, foram copiados para arquivo de texto e retirados numerais, preposições, artigos e pronomes, entre outros elementos gramaticais de limitado valor semântico à análise de conteúdo. A partir daí uma NP foi gerada por meio de algoritmos do website Wordart.com (Figura 1).

Extrapolando o recurso ilustrativo, a NP tem sido ponderada como uma opção à análise de textos em pesquisas qualitativas, sendo considerada uma ferramenta eficaz de comunicação, acrescentando clareza de ideias<sup>14</sup>.

### Resultados e discussão

Os cinco grupos selecionados entre os primeiros no ranqueamento do Netvizz têm como caracte-



Figura 1. Nuvem de palavras a partir dos comentários dos grupos de câncer de mama do Facebook.

Fonte: Word Art.



ristica comum, terem sido criados por pacientes acometidas pelo câncer de mama. Por serem grupos abertos, qualquer usuário do Facebook pode participar do grupo, seja paciente, familiar, uma pessoa interessada pelo assunto, até profissionais de diversas áreas.

O grupo 1 conta com mais de 2000 membros, foi criado há cerca de 03 anos por uma paciente e administrado pela mesma, que se intitula como ativista na luta contra o câncer e tem como foco o apoio emocional e religioso de seus membros.

O grupo 2 tem aproximadamente 1400 membros, criado há 07 anos, administrado por 5 membros, dentre estes um do sexo masculino, tipificado como grupo de apoio, com intuito de conscientizar as pessoas do Facebook a utilizarem este meio de interação, para abraçar uma causa nobre.

O grupo 3 conta com mais de 1700 membros, criado há 2 anos por uma professora de Educação Física, sendo destinado a mulheres e homens que já passaram ou estão passando pelo câncer de mama e também para quem apenas se interessa e busca informações sobre o tema. Tido como grupo de apoio, é colocado como um lugar onde seus integrantes podem desabafar, saber como foi cada caso e quais médicos e quais hospitais envolvidos no tratamento.

O grupo 4 criado e administrado por um homem há 4 anos, tem cerca de 1200 membros e traz como referência para o grupo a frase motivacional "A cura vai chegar... e a vida vai continuar!!".

E por fim, o grupo 5, criado e administrado há 4 anos por uma pedagoga, conta com 74 membros e traz em sua descrição ser um espaço para "testemunhos de curas de câncer de mama, desafios enfrentados no casamento e na vida social, artigos científicos sobre tratamentos e alimentações saudáveis, direitos da mulher com câncer de mama, eventos, passeios, vídeos, implantes mamários, ONG, adaptações ao volante, fotos e tudo que contribuem para o bem-estar da mulher com câncer de mama".

Assim, percebemos que todos os grupos se configuram como ambientes de apoio, em sua maioria emocional, mas também informacional. Variando de 02 a 07 anos de início, criados e administrados desde pacientes mulheres, homens até profissionais da área educacional e da saúde. O número de membros variou bastante, indo de 74 até mais de 2000 membros.

Dentre todos os cinco grupos, foram resgatadas 2921 postagens, totalizando 1722 comentários. A partir destes comentários, foi criada a nuvem de palavras representativa destes, apre-

sentando as palavras mais recorrentes (Figura 1), apresentadas e discutidas em categorias transversais como: eu confessional; você interacional; processo terapêutico e religiosidade.

### Categorias

As duas primeiras categorias (Eu confessional) e (Você interacional) foram utilizadas para pontuar esses dois momentos e intenções identificados nos grupos, onde uma mesma paciente pode por ora, em uma postagem e comentário, se aproximar de uma ou de outra condição. Assim, o eu confessional e o você interacional representam locais de fala, de onde parte a comunicação e para que, quem e como se direciona.

A terceira categoria (Processo terapêutico) refere-se ao tratamento do câncer, propriamente dito e seus efeitos colaterais, desde diagnóstico, cirurgia, radioterapia, quimioterapia, até o acompanhamento de controle da doença.

A quarta categoria apresentada, (Religiosidade), discute o apoio encontrado nas comunidades virtuais, vinculado à religião e fé.

E, por fim, a categoria (Arco das Intervenções), demonstra o suporte oferecido pelas comunidades no decorrer de todo o processo saúde-doença.

#### 1. Eu confessional

Nessa categoria, o "Eu confessional" é usado para explicitar o uso destes espaços para relatos confessionais das pacientes acometidas pela doença, narrativas sobre seus processos de saúde/doença e enfrentamento do câncer de mama.

Por conseguinte, a partir desta nuvem de palavras, inferimos inicialmente, pela recorrência do pronome EU e dos verbos na primeira pessoa, que muitas mulheres usam esse espaço para fazerem seus relatos sobre a doença, compartilhando suas experiências.

Na contemporaneidade, as subjetividades do adoecimento são atravessadas pelos avanços tecnológicos, como mostra o compartilhamento de várias esferas da vida em plataformas digitais como *Facebook*. Hoje observa-se que a exposição do tratamento oncológico nas redes sociais pode gerar uma nova forma de enfrentamento da doença, onde antes eram característicos o isolamento e silêncio<sup>15</sup>.

Como mostrado nos exemplos a seguir, era explicitamente notável que o compartilhamento de tais experiências visava não apenas a expressão de seus sentimentos, mas a possibilidade de atingir outras pessoas com suas palavras e, assim,

quem sabe, ajudá-las a passar pelos seus próprios processos<sup>16</sup>.

*Ainda faço quimioterapia, e lembro da primeira, e te falo: amanhã é a terceira. O q eu faço? Bom, é tenso pq tenho q chegar muito cedo, a medicação só chega após as 9, etc. O q quero dizer é: desde a primeira, mesmo diante da incerteza, procurei ficar tranquila. ..., eu olhava para o lado via pessoas chorando (um pouco antes de começar, uma senhora parou perto de mim e começou a chorar, dizendo q já tinha me visto, e como eu me sentia sabendo q eu e ela perderíamos nossos cabelos). Meninas, pensem em coisas boas, nunca senti nada, depois saio andando normal, os dias até então, tem sido normais (as vezes um enjoo, um pouco de cansaço, nada q o medicamento não alivie!).*

*Amiga, comigo foi um pouco complicado, cada caso é um caso. Pois eu tomei o herceptin junto e também 5 doses de vacina, mas ela é muito mais fraca, sim, tenha fé, passa rápido!!!! Já fiz todas as vermelhas só falta uma branca dia 13 de fevereiro, aí vou operar depois de 40 dias. Não se assuste!!!! Se anime jesus é contigo se precisar de mim tô aqui sempre!!! Meu grau era 3 B, localmente avançado, ductal invasivo e estou na reta final...*

## 2. Você interacional

Apesar de ser claro que o processo interacional perpassa os espaços das comunidades virtuais, a expressão “Você interacional” foi aqui assim nomeada para representar os momentos em que as pacientes buscam informações e suporte de outras, questionam tratamento e efeitos colaterais, interagem almejando o conhecimento pela experiência de outras.

A frequência do pronome VOCÊ, também demonstra interesse nas experiências de outras pacientes, visto que muitas usuárias ainda estão no caminho para definição do diagnóstico do câncer de mama, buscando por outras pacientes que tenham tido sintomas semelhantes, referem dúvidas quanto aos efeitos sentidos no tratamento ou questionam a conduta médica, conforme exemplos abaixo de comentários extraídos.

*Sinto dor nos bicos dos seios...no banho não consigo nem tocar. Tô preocupada alguém sabe me dizer se já passou por isso??*

*Olá, tomo tamoxifeno faz 4 anos, tive câncer de mama com 28 anos e estou com espessamento de endométrio, vou fazer a terceira histeroscopia agora cirúrgica. Mais alguém com esse problema?*

*Comecei a tomar tamoxifeno faz 5 meses. não tenho muitos efeitos colaterais. fiz mastectomia da mama direita e agora em setembro vou retirar a mama esquerda para prevenção e reconstrução da*

*mama direita. alguém fez cirurgia tomando tamox.li a bula e me assustou um pouco. adorei ler os depoimentos precisava disso...*

As informações, situações e dúvidas compartilhadas inteiram os participantes sobre o diagnóstico e o tratamento, podendo torná-los mais aptos para práticas de autocuidado. Ao compartilhar informações e experiências, o cidadão pode ainda desenvolver práticas de promoção da saúde e de melhoria na qualidade de vida<sup>5</sup>.

Nesse sentido, o Facebook pode ser entendido como uma ferramenta ativa no processo de construção social do mundo contemporâneo, uma vez que possibilita a interação entre pessoas de diversas partes do mundo, co-construindo e disseminando conceitos referentes ao momento em que vivem. Também nesse sentido, as redes sociais virtuais podem ser consideradas ferramentas mantenedoras de discursos, narrativas dominantes<sup>16</sup>.

Levando em consideração o contexto cultural em que vivemos, em que o câncer é visto como sinônimo de morte e outras perdas, é preciso estar atento para o fato de que o tratamento quimioterápico, seja pré ou pós-operatório, provoca reações de luto pelo impacto nas mudanças corporais. A queda de cabelo, por exemplo, muitas vezes expressa como maior preocupação, pode evidenciar o que essa perda representa na psique da paciente: a diminuição da feminilidade, o estigma do câncer, o estigma da morte, a rejeição do sentimento de piedade, o preconceito, auto-defesa, uma fase de rejeição<sup>16</sup>.

Entretanto, é importante mencionar que o uso do Facebook pode beneficiar ou afetar a vida da pessoa, uma vez que, para alguns, essa plataforma de socialização pode aumentar sua satisfação com a vida e o apoio social percebido, enquanto para outras pessoas pode ser um fator desencadeante de estresse, ansiedade, depressão, medo entre outras<sup>17</sup>.

*Amiga boa noite...minha querida, eu raspei antes pois já sabia que isso iria acontecer...infelizmente!!! mas não fique triste!!! o cabelo depois cresce...e com força e ainda mais bonito!!!! vc é linda e isso será apenas uma fase na sua vida*

*Vc é linda com cabelo ou sem cabelo*

*É verdade querida, só quem já passou por isso sabe o quanto é importante ter pessoas queridas ao nosso lado, juntas sempre!!!*

*Eu tô com um caroço na mama e tô com muito medo. Minha mama dói, meu bico do peito queima, será que é normal?*

Sentimentos negativos ante a experiência de estar com câncer de mama foram observados em

alguns relatos de mulheres, como exemplo abaixo, ratificando o impacto negativo que a doença traz no curso de vida de algumas mulheres, resultando em sentimentos de tristeza, decepção e dor<sup>18</sup>.

*Só quem passa por essa doença sabe o quanto é difícil pra nós, ficar sem dormir, sentir dor, ter que sorrir mesmo querendo chorar eu tô forte não sei até quando*

Relatando o seu dia a dia, incluindo sua rotina de tratamento e suas relações, as autoras expunham os diversos aspectos envolvidos no período em que viviam e, sem ignorar as dificuldades encontradas, expressavam claramente sua vontade de olhar para o lado bom, se autodenominando de guerreiras, mulheres fortes, divas e incentivando outras mulheres a também utilizar essa perspectiva<sup>16</sup>.

*Forças guerreira, Deus é contigo!  
Linda e poderosa bjs. Boa noite  
Somos fortonas, e temos a ... para nos inspirar e incentivar  
linda!!! guerreira incrível! parabéns...te amo viu...*

### 3. Processo terapêutico

Nessa categoria, percebe-se claramente o uso das comunidades virtuais como espaço de interação entre pacientes em mesma condição, trazendo em suas narrativas, a história do processo de saúde-doença, perpassando diferentes fases do processo terapêutico, desde o diagnóstico até o controle, enfatizando questões como os sintomas, representados nas palavras (SINTO, DOR), o tratamento proposto (TRATAMENTO, CIRURGIA) e o uso de medicamentos (TOMO).

A narrativa dominante relacionada ao câncer parece estar imensamente atrelada a conceitos considerados negativos, como morte, hospitalização, depressão, mutilação, sofrimento, quimioterapia, perda de cabelo, dentre outros. Muito embora, com os avanços médico-tecnológicos, as taxas de sobrevivência e cura tenham aumentado muito. O estigma que a doença carrega ainda tem muito impacto naqueles que são diagnosticados e no modo como encaram o tratamento que se segue.

*A queimadura da radioterapia é muito dolorida, minha mãe fez.*

*Esses médicos são muito negativos gente, credo. Passei por esse msm procedimento E quando comecei a quimioterapia o tumor estava com 20 centímetros foi na minha mama esquerda e na primeira sessão que fiz diminuiu pra 9, na segunda sessão pra 7 na terceira pra 5 e assim foi diminuindo. Hj já fiz a cirurgia respondi muito bem ao tratamento*

*Miga vc fez quimioterapia? não demora tanto assim. Tem q reclamar*

*Pois e me ligaram pq minha reconstrução seria após a cirurgia e ai falaram que iam comprar o expansor e até agora nada!*

Outro ponto interessante é que, embora nem sempre soubessem precisar as drogas que usavam na quimioterapia, as mulheres reconheciam a medicação por meio das cores, o que as auxiliava a antecipar e lidar com os efeitos do tratamento. Assim, se uma mulher dizia que a quimioterapia “era da branca”, então as que já haviam passado pelo tratamento sabiam que essa era uma medicação mais fraca, com menor toxicidade, diferente da vermelha, que provocava inclusive a queda do cabelo<sup>19</sup>.

*A quimioterapia branca realmente é mais fraca tem algum efeito começo a minha dia 01 a primeira branca.*

### 4. Religiosidade

Outra perspectiva bastante recorrente é o apoio vinculado à religião (fé, Deus, Jesus Cristo), desvelando uma percepção mais ampliada de autocuidado, fé e otimismo, impulsionando a produção de rearranjos para a manutenção do cotidiano, mesmo diante da compreensão da finitude imposta pelo câncer<sup>20</sup>.

*O importante é acreditar e se entregar nas mãos de Deus e confiar também em si próprio*

*Oi bom dia!!! Eu tb descobri um câncer em 2016, e hj estou bem, acredite Deus faz o milagre da cura!!!! Deus abençoe a todos!!!*

Quando o manejo da situação está além das condições dessas mulheres, o enfrentamento se apresenta muito mais como uma forma de lidar com a situação do que propriamente de resolvê-la<sup>21</sup>.

Pesquisas recentes têm se reportado ao enfrentamento religioso/espiritual, o qual retrata o uso da espiritualidade, da religião ou da fé para lidar com o estresse e os problemas de vida de indivíduos portadores de enfermidades crônicas<sup>22</sup>. Os fatores religiosos e espirituais têm sido relacionados a diversos aspectos positivos da adaptação ao diagnóstico e ao tratamento do câncer, indicando sua importância para a saúde e recuperação dos indivíduos acometidos por enfermidades crônicas<sup>20</sup>.

Em suma, é importante reconhecer que, em momentos de sofrimento, os pacientes oncológicos podem recorrer à fé e às crenças religiosas como fonte de alívio e conforto<sup>23</sup>.

*Eu tomo e pra mim faz efeitos colaterais tenho todos os sintomas é horrível mas tenho 50%*

de chance de  $\pm$  voltar e graças a deus em dezembro vai fazer 5 anos ta quase chegando hehehehehe obgd meu deus

*Eu também tomo há 3anos. Sinto alguns desses sintomas. Senti muitas dores nas articulações mas com as vibrações feitas no centro espirita não sinto mais graças a deus*

*Amém Deus e maior que Jesus te abençoe Jesus É força É paz É amor saúde alegria perseverança confiança É fé É sabedoria direção prospectiva de evolução carinho que Deus te abençoe tenha um ótimo sábado abençoado*

*Deus não falha seus planos são sempre maravilhosos*

*Bom, eu fiz a quimioterapia sem pensar q era quimioterapia, foquei na apostila e tentei estudar. Uma Sra me disse, antes de eu entrar (não estou aqui para falar de religião): qdo vc entrar e estiver lá, pense: estou recebendo o sangue de Jesus, e nele está a minha cura. Isso me confortou (não sou muito religiosa, estou aprendendo a ser). Bom, eu tb quis dividir isso. Amanhã tenho outra e vou ficar vendo seus vídeos. Um bj enorme!*

#### Arco das Intervenções

Constatamos, através das postagens e comentários obtidos, que o suporte oferecido pelas comunidades virtuais às portadoras de câncer de mama se dá especialmente nas esferas informacional e emocional, perpassando todo o processo saúde-doença, representado em um “Arco de Intervenções” (Figura 2), indo desde a fase de diagnóstico até controle da doença.

Na fase inicial, diagnóstica, as principais questões envolvidas são o acolhimento, indicação profissional e o propósito informacional. Mulheres com suspeita de câncer de mama ou em fase inicial do processo de doença buscam apoio nestas comunidades virtuais, tendo como referência o relato de pacientes que já passaram desta fase.

Durante o processo terapêutico em si, cirurgia, quimioterapia, radioterapia, surgem as dúvidas quanto aos efeitos colaterais e prognóstico esperado. Nesse momento há a troca de experiências, comparação de situações vivenciadas e medidas para superação deste momento.

Já na etapa de controle da doença, há o relato otimista de quem venceu o câncer, teve resiliência e paciência para enfrentar os percalços do trajeto e ainda a oferta afetiva e solidária destas mulheres para com outras que estão em início de tratamento ou etapa anterior, confortando e mostrando exemplos positivos e vitoriosos.

#### Conclusão

Graças à conectividade a todo tempo e lugar proporcionados pela internet, nota-se um aumento e expansão das redes sociais e comunidades virtuais no âmbito da saúde e, principalmente, de doenças crônicas, como o câncer, permitindo nestes espaços de interação que indivíduos com problemas de saúde similares compartilhem suas experiências e se apoiem mutuamente, na troca de insights e reflexões sobre seu processo saúde-

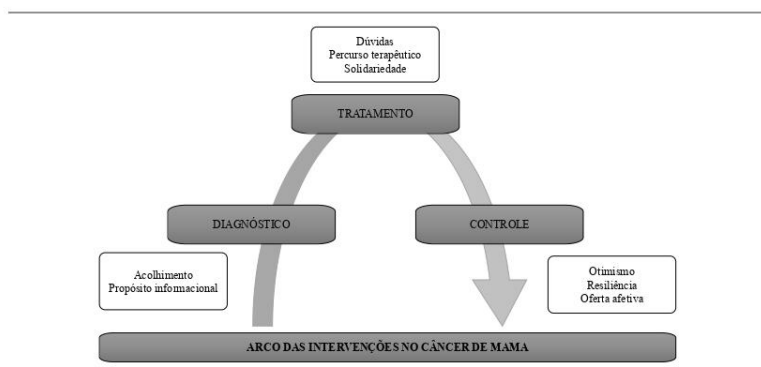


Figura 2. Arco das intervenções no câncer de mama.

Fonte: próprios autores.



de-doença, que nem sempre são alcançáveis nos consultórios pelos profissionais de saúde.

Percebemos que as significações das informações partilhadas nas comunidades virtuais por mulheres com câncer de mama são complexas, mas sua compreensão pode contribuir para a realização de práticas de cuidado que não se restrinjam às abordagens de cunho biológico e tecnicista, mas sim numa assistência holística, integral e efetiva.

#### **Colaboradores**

PR Vasconcelos-Silva participou da concepção do projeto e revisão crítica do conteúdo intelectual; MC Melo da redação do artigo, análise, interpretação dos dados e aprovação final da versão a ser publicada.

## Referências

- Pereira Neto AE, Paolucci R, Daumas RP, Souza RV. Avaliação participativa da qualidade da informação de saúde na internet: o caso de sites de dengue. *Cien Saude Colet* [revista na Internet]. junho de 2017 [acessado 2017 Nov 22]; 22(6):1955-68. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v22n6/1413-8123-csc-22-06-1955.pdf>
- Castells M. *A Galáxia Internet: reflexões sobre a Internet, negócios e a sociedade*. Rio de Janeiro: Zahar; 2003.
- Fox S, Duggan M. *Health Online* 2013 [Internet]. 2013 [acessado 2017 Abr 21]. Disponível em: <http://www.pewinternet.org/2013/01/15/health-online-2013/>
- Thoër C. Les espaces d'échange en ligne consacrés à la santé: de nouvelles médiations de l'information santé. *Collect Santé Société* [revista na Internet]. 2012 [acessado 2018 Jan 30]; 55-92. Disponível em: [http://extranet.puq.ca/media/produits/documents/2136\\_D3521-FP.pdf](http://extranet.puq.ca/media/produits/documents/2136_D3521-FP.pdf)
- 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* [revista na Internet]. 2015 [acessado 2017 Nov 22]; 22(Supl.):1653-1671. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/hcsm/v22s0/0104-5970-hcsm-22-s1-1653.pdf>
- Mussoi EM, Flores MLP, Behar PA. Comunidades virtuais – um novo espaço de aprendizagem. *IX Ciclo Palestras sobre Novas Tecnol na Educ* [Internet]. 2007 [acessado 2015 Abr 22]; Disponível em: <http://www.cinted.ufrgs.br/ciclo9/artigos/8aEunice.pdf>
- Catela H. Comunidades de aprendizagem: em torno de um conceito. *Rev Educ* [revista na Internet]. 2011 [acessado 2017 Dec 16]; XVIII(2):31-45. Disponível em: [http://revista.educ.ie.uolisboa.pt/arquivo/vol\\_XVIII\\_2/artigo2.pdf](http://revista.educ.ie.uolisboa.pt/arquivo/vol_XVIII_2/artigo2.pdf)
- Stewart BW, Wild CP. *World cancer report 2014*. World Heal Organ [Internet]. 2014 [acessado 2016 Abr 14]; 1-2. Disponível em: <http://www.videnza.org/vp-content/uploads/World-Cancer-Report-2014.pdf>
- Instituto Nacional de Câncer. *Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil* [Internet]. Rio de Janeiro; 2017 [acessado 2018 Abr 4]. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/estimativa-2018.pdf>
- Simeão SEAP, Landro ICR, De Conti MHS, Gatti MAN, Delgallo WD, De Vitta A. Qualidade de vida em grupos de mulheres acometidas de câncer de mama. *Cien Saude Colet* [revista na Internet]. 2013 [acessado 2016 Ago 8]; 18(3):779-788. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n3/24.pdf>
- Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 14ª ed. São Paulo: Hucitec; 2014.
- Lemos LMP. Nuvem de tags como ferramenta de análise de conteúdo: uma experiência com as cenas estendidas da telenovela *Passione* na internet. *Lumina* [revista na Internet]. 2016 [acessado 2017 Abr 19]; 10(1). Disponível em: <https://lumina.ufjf.emnuvens.com.br/lumina/article/view/447/426>
- Bardin L. *Análise de Conteúdo*. São Paulo: Edições 70 - Brasil; 2011.
- Mckee S. *Usando nuvens de palavras para apresentar seus dados qualitativos* [Internet]. 2014 [acessado 2016 Mar 22]. Disponível em: <https://www.surveygizmo.com/survey-blog/what-you-need-to-know-when-using-word-clouds-to-present-your-qualitative-data/>
- Moura MCG, Germano IMP. Mulheres diagnosticadas com câncer de mama e redes sociais virtuais: narrativas sobre o adoecer na era do compartilhamento virtual. *Encontros Univ da UFC* [revista na Internet]. 2017 [acessado 2017 Nov 16]; 1(1):2167. Disponível em: <http://www.periodicos.ufc.br/eu/article/view/14751/13438>
- Santos LG, Bonotto ACP. O Facebook como espaço de construção social: reconstruindo as narrativas sobre o câncer de mama. *Nov Perspect Sistêmica* [revista na Internet]. 2015 [acessado 2017 Nov 16]; 24(51):67-82. Disponível em: <http://www.revistanps.com.br/index.php/nps/article/view/175/150>
- Navarro Oliva EIP, Guzmán Facundo FR, Álvarez Bermúdez J, Silva Gherardi Donato EC. Uso de Facebook, estrés percibido y consumo de alcohol en jóvenes universitarios. *Cien Saude Colet* [revista na Internet]. 2016 [acessado 2017 Nov 16]. Disponível em: <http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/uso-de-facebook-estres-percibido-y-consumo-de-alcohol-en-jovenes-universitarios/16026>
- Ramos SWR, Sousa FS, Santos TR, Silva Junior WR, França ISX, Figueiredo GCAL. Sentimentos vivenciados por mulheres acometidas por câncer de mama. *J Heal Sci Inst* [revista na Internet]. 2012 [acessado 2017 Nov 16]; 30(3):241-248. Disponível em: [https://www.unip.br/comunicacao/publicacoes/ics/edicoes/2012/03\\_jul-set/V30\\_n3\\_2012\\_p241a248.pdf](https://www.unip.br/comunicacao/publicacoes/ics/edicoes/2012/03_jul-set/V30_n3_2012_p241a248.pdf)
- Almeida DR, Gonçalves TR. "Mãos Dadas": experiência da doença em um grupo de apoio ao câncer de mama. *Revista Práxis* [revista na Internet]. 2015 [acessado 2017 Nov 16]; 2:133-145. Disponível em: <http://periodicos.fevale.br/seer/index.php/revistapraxis/article/view/400/1626>
- Machado MX, Soares DA, Oliveira SB. Significados do câncer de mama para mulheres no contexto do tratamento quimioterápico. *Physis Rev Saude Coletiva* [revista na Internet]. 2017 [acessado 2017 Nov 16]; 27(3):433-451. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-73312017000300433&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312017000300433&lng=pt&tlng=pt)
- Veit CM, Castro EK. Coping religioso/espiritual em mulheres com câncer de mama. *Arq Bras Psicol* [revista na Internet]. 2013 [acessado 2017 Nov 16]; 65(3):421-435. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/arb/v65n3/08.pdf>
- Gonzalez P, Nuñez A, Wang-Letzkus M, Lim J-W, Flores K, María Nápoles A. Coping with Breast Cancer: Reflections from Chinese-, Korean-, and Mexican-American Women. *Heal Psychol* [revista na Internet]. 2016 [acessado 2017 Nov 16]; 35(1):19-28. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4695243/pdf/nihms724473.pdf>

23. Thuné-Boyle IC V, Stygall J, Keshtgar MRS, Davidson TI, Newman SP. Religious coping strategies in patients diagnosed with breast cancer in the UK. *Psychooncology* [revista na Internet]. 2011 [acessado 2017 Nov 16]; 20(7):771-782. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20878874>

---

Artigo apresentado em 31/01/2018  
Aprovado em 06/03/2018  
Versão final apresentada em 30/05/2018