

Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



Instituto de Comunicação e Informação  
Científica e Tecnológica em Saúde

LETICIA TEREZA BARBOSA DA SILVA

COMUNICAÇÃO E INFORMAÇÃO SOBRE CÂNCER DE MAMA:  
Um estudo comparativo entre um ambiente físico e outro on-line

Rio de Janeiro  
2021

LETICIA TEREZA BARBOSA DA SILVA

COMUNICAÇÃO E INFORMAÇÃO SOBRE CÂNCER DE MAMA:  
Um estudo comparativo entre um ambiente físico e outro on-line

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde (Icict), para obtenção do grau de Doutor em Ciências.

Orientador: Prof. Dr. André de Faria Pereira Neto

Rio de Janeiro  
2021

Barbosa, Leticia.

Comunicação e informação sobre câncer de mama: um estudo comparativo entre um ambiente físico e outro on-line / Leticia Barbosa. - Rio de Janeiro, 2021.

371 f.

Tese (Doutorado) – Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde, Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde, 2021.

Orientador: André Pereira Neto.

Bibliografia: f. 294-335

1. Internet. 2. Paciente Expert. 3. Exclusão Digital. 4. Diagnóstico. 5. Neoplasias da Mama. I. Título.

LETICIA TEREZA BARBOSA DA SILVA

**COMUNICAÇÃO E INFORMAÇÃO SOBRE CÂNCER DE MAMA:  
Um estudo comparativo entre um ambiente físico e outro on-line**

Aprovada em 30 de março de 2021.

BANCA EXAMINADORA

---

Prof. Dr. André de Faria Pereira Neto (Orientador)

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Katia Lerner (Membro Interno)

---

Prof. Dr. Wilson Couto Borges (Membro Interno)

---

Prof. Dr. Jacir Luiz Balen (Membro Externo)

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Adriana Andrade Braga (Membro Externo)

Rio de Janeiro  
2021

## AGRADECIMENTOS

À minha avó Therezinha, que infelizmente não pode acompanhar o final desta jornada. Sem ela, nada disso teria sido possível. Seu amor, apoio e incentivo foram incomensuráveis e imprescindíveis para chegar aqui. Palavras jamais serão suficientes para dimensionar a gratidão por tudo que ela fez e a admiração por tudo que ela foi, mas fica registrado aqui esta singela tentativa. Obrigada, vó.

À minha mãe Tereza, que acompanhou de perto tudo isso. Desde o início, ela incentivou este projeto, e agradeço profundamente seu apoio e compreensão. Obrigada também aos demais membros da minha família, sobretudo minha Tia Ló.

Ao professor e orientador André Pereira Neto. Tive a sorte encontrá-lo nesta vida acadêmica e o prazer de trabalhar com ele nos últimos nove anos. Agradeço imensamente os ensinamentos, a generosidade, a disponibilidade, a amizade e as oportunidades ofertadas ao longo desta parceria.

À minha amiga Ester. Ao longo do tempo em que nos conhecemos, muitas coisas mudaram, mas seu apoio e incentivo, não. Agradeço a escuta, os conselhos e o encorajamento. Agradeço também às(aos) demais amigas(os) e colegas, em especial à Eliane, que acompanharam, de perto ou de longe, esta caminhada.

À banca de qualificação, formada pela prof<sup>a</sup> Dra. Katia Lerner e prof. Dr. Jacir Balen, pelas valiosas contribuições ao trabalho.

Ao Instituto de Ginecologia, pela viabilização do trabalho de campo na instituição e pela recepção acolhedora.

Às participantes da pesquisa, que generosamente disponibilizaram uma parte do seu tempo para contribuir na produção desta tese. Sua colaboração foi fundamental, e agradeço sua disposição.

Ao Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde, pelo suporte disponibilizado durante todo o curso.

À Zelia e à Bia, com quem tive o prazer de trabalhar e com quem pude aprender bastante. Agradeço a generosidade e afetuosidade.

Aos colegas do Laboratório Internet, Saúde e Sociedade.

Às demais pessoas que, de alguma forma, contribuíram neste projeto.

## RESUMO

Na atualidade, o câncer de mama se configura enquanto um grave problema para a saúde da mulher. O diagnóstico e o tratamento são momentos fundamentais para a paciente na experiência com o câncer de mama. Ao ser confirmado pelo médico, o diagnóstico pode engendrar inúmeros sentimentos e reações, incluindo devastação emocional, trauma e reconfigurações identitárias. O tratamento para pode causar inúmeros efeitos colaterais e sequelas. O hospital é um dos principais ambientes pelos quais mulheres com câncer de mama circulam ao longo da trajetória da doença. As comunidades on-line de saúde também têm sido cada vez mais utilizadas por elas, uma vez que, nesse ambiente, podem compartilhar experiências, dúvidas e aflições relacionadas à vivência com a doença, seu diagnóstico e tratamento. Diante desse contexto, esta pesquisa foi orientada pela seguinte questão: como se configuram os fluxos de informação e comunicação sobre câncer de mama em um ambiente físico e em outro on-line? Selecionamos dois campos de investigação: a sala de espera do ambulatório de mastologia do Instituto de Ginecologia (IG/UFRJ) e a comunidade on-line “Câncer de mama”. Utilizamos como referencial metodológico a etnografia, considerando suas aplicações e adaptações para os dois ambientes investigados. A partir da pesquisa realizada, observamos a centralidade da biomedicina na experiência do câncer de mama. Entre as participantes do IG e da comunidade on-line, os conhecimentos, intervenções e tecnologias biomédicas desempenharam um papel central no modo como elas lidaram com a doença, sendo culturalmente aceitos por elas. Também identificamos que o uso das tecnologias de informação e comunicação pelas pacientes tornou-se uma tática para lidar com a experiência da doença, sem implicar um questionamento ou ruptura com a ordem biomédica. Em relação ao momento do diagnóstico, constatamos que, para as participantes da pesquisa, a confirmação da doença produziu sentimentos de medo, choque, tristeza e incerteza, além de mudanças nas relações interpessoais, na rotina diária e na vida profissional. Entretanto, ele não se configurou enquanto um fator propulsor para a busca de informação on-line sobre câncer de mama entre as participantes. O diagnóstico também não ocupou um lugar central nos fluxos de informação e comunicação sobre câncer de mama configurados nos ambientes investigados. O tratamento foi um tema mais recorrente do que o diagnóstico nos fluxos de informação e comunicação entre pacientes com câncer de mama configurados nos ambientes físico e on-line. Esse predomínio pode estar associado aos impactos que o tratamento da doença provoca na vida cotidiana da mulher com câncer de mama. A partir dos resultados obtidos, consideramos que esta tese contribui para o

entendimento acerca dos fluxos de informação e comunicação entre pacientes que se encontram e interagem entre si em dois ambientes distintos. Consideramos também que este estudo contribui para o aprofundamento da compreensão acerca da utilização da internet, sobretudo a pesquisa de informação e a participação em ambientes on-line, entre pacientes com câncer de mama.

**Palavras-chave:** Internet; Mídias Sociais; Paciente Expert; Exclusão Digital; Diagnóstico; Neoplasias da Mama; Grupos de Autoajuda; Hospital Público.

## ABSTRACT

Breast cancer is currently a severe problem for women's health. Diagnosis and treatment are fundamental moments for the patient in the breast cancer experience. When confirmed by the doctor, the diagnosis can engender countless feelings and reactions, including emotional devastation, trauma, and identity reconfigurations, and treatment can cause several side effects and sequelae. The hospital is one of the primary environments in which women with breast cancer circulate along the disease path. Women have also increasingly used online health communities since they can share experiences, concerns, and afflictions related to living with the disease, its diagnosis, and treatment in this environment. Given this context, this research was guided by the following question: how are the flows of information and communication about breast cancer established in a physical and an online environment? We selected two fields of investigation: the waiting room of the mastology outpatient clinic of the Institute of Gynecology (IG/UFRJ) and the online "Breast Cancer" community. We used ethnography as a methodological reference, considering its applications and adaptations for the two environments investigated. The research conducted has shown the centrality of biomedicine in the breast cancer experience. Among IG and online community participants, biomedical knowledge, interventions, and technologies played a central role in addressing the disease and were culturally accepted by them. We also identified that patients' use of information and communication technologies had become a tactic to address the experience of the disease without implying a questioning or rupture with the biomedical order. Regarding the moment of diagnosis, we found that, for the research participants, confirmation of the disease produced feelings of fear, shock, sadness, uncertainty, and changes in interpersonal relationships, daily routine, and professional life. However, the moment of diagnosis was not a driving factor for the search for online information about breast cancer among the participants. The diagnosis also did not hold a central place in the information and communication flows about breast cancer found in the investigated environments. Treatment was a more recurrent theme than diagnosis in the information and communication flows among breast cancer patients in the physical and online environments. This predominance may be associated with the impact of disease treatment on the daily lives of women with breast cancer. Based on the results obtained, we consider that this thesis contributes to understanding the information and communication flows among patients who meet and interact with each other in two different environments. We also consider that this study



contributes to the in-depth understanding of internet use among breast cancer patients, mainly searching for information and participation in online environments.

**Keywords:** Internet; Social Media; Expert Patient; Digital Divide; Diagnosis; Breast Neoplasms; Self-Help Groups; Public Hospital.

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	12
1.1 CÂNCER DE MAMA: DIMENSÃO HISTÓRICA, SOCIAL E BIOMÉDICA.....	14
1.2 CÂNCER DE MAMA E A QUESTÃO DO RISCO .....	21
1.3 O CÂNCER DE MAMA NA VIDA DA MULHER .....	24
1.4 O PAPEL DO HOSPITAL NO CASO DO CÂNCER DE MAMA .....	31
1.5 NOVAS TECNOLOGIAS DE INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO E CÂNCER DE MAMA: O PAPEL DE COMUNIDADES ON-LINE DE SAÚDE .....	37
1.6 QUESTÃO E OBJETIVOS DA PESQUISA .....	52
<b>2 METODOLOGIA</b> .....	53
2.1 DEFINIÇÃO DOS CAMPOS DA PESQUISA .....	53
<b>2.1.1 O Instituto de Ginecologia da Universidade Federal do Rio de Janeiro</b> .....	54
<b>2.1.2 A comunidade on-line “Câncer de Mama”</b> .....	58
2.2 SOBRE A ABORDAGEM METODOLÓGICA ADOTADA.....	64
<b>2.2.1 Etnografia e novas tecnologias de informação e comunicação: conceitos e questões</b> .....	70
<b>2.2.2 Técnicas, ferramentas e estratégias utilizadas no trabalho de campo</b> .....	76
2.2.2.1 <i>Observação</i> .....	76
2.2.2.2 <i>Ferramentas da pesquisa</i> .....	80
2.2.2.3 <i>Análise temática</i> .....	89
<b>3 AS PARTICIPANTES DA PESQUISA E SUA EXPERIÊNCIA COM O CÂNCER DE MAMA</b> .....	92
3.1 IMPACTOS, REAÇÕES E PERCEPÇÕES EM RELAÇÃO AO DIAGNÓSTICO DO CÂNCER DE MAMA E À EXPERIÊNCIA DA DOENÇA.....	92
3.2 REDE SOCIAL DE APOIO DAS PARTICIPANTES NA EXPERIÊNCIA COM O CÂNCER DE MAMA.....	121
3.3 ACESSO E USO DOS SERVIÇOS DE SAÚDE AO LONGO DA EXPERIÊNCIA DA DOENÇA .....	128
<b>4 UM OLHAR SOBRE O PERFIL SOCIOECONÔMICO E O USO DA INTERNET DAS PARTICIPANTES DA PESQUISA</b> .....	139
4.1 PERFIL SOCIOECONÔMICO.....	139
4.2 ACESSO À INTERNET .....	146

4.3 PESQUISA E COMPARTILHAMENTO DE INFORMAÇÃO SOBRE CÂNCER DE MAMA NA INTERNET .....	155
<b>4.3.1 Fontes de busca, nível de confiança e práticas de compartilhamento de informação on-line sobre câncer de mama .....</b>	<b>175</b>
4.4 PARTICIPAÇÃO EM AMBIENTES ON-LINE VOLTADOS PARA PACIENTES COM CÂNCER DE MAMA.....	180
4.5 NOTAS SOBRE O USO DA INTERNET NA EXPERIÊNCIA DA DOENÇA ENTRE AS PARTICIPANTES DA PESQUISA .....	185
<b>5 OS FLUXOS DE INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO SOBRE CÂNCER DE MAMA NOS AMBIENTES FÍSICO E ON-LINE .....</b>	<b>203</b>
5.1 A SALA DE ESPERA DO INSTITUTO DE GINECOLOGIA .....	203
5.2 A COMUNIDADE ON-LINE “CÂNCER DE MAMA” .....	210
5.3 OS FLUXOS DE INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO: INTERLOCUTORAS(ES), PROPÓSITOS E TEMAS .....	221
<b>5.3.1 Perfil das interlocutoras(es) nos ambientes físico e on-line .....</b>	<b>222</b>
<b>5.3.2 Propósitos das interações nos ambientes físico e on-line .....</b>	<b>229</b>
<b>5.3.3 Temas dos fluxos de informação e comunicação sobre câncer de mama nos ambientes físico e on-line .....</b>	<b>237</b>
<i>5.3.3.1 O caso da sala de espera do Instituto de Ginecologia .....</i>	<i>237</i>
<i>5.3.3.2 O caso da comunidade on-line “Câncer de mama” .....</i>	<i>258</i>
<b>6 CONCLUSÕES.....</b>	<b>285</b>
<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>294</b>
<b>APÊNDICE A .....</b>	<b>336</b>
<b>APÊNDICE B.....</b>	<b>341</b>
<b>APÊNDICE C .....</b>	<b>349</b>
<b>APÊNDICE D .....</b>	<b>357</b>

## 1 INTRODUÇÃO

As transformações relacionadas às expectativas e condições de vida, à atenção sanitária e ao padrão alimentar, vivenciadas sobretudo a partir da segunda metade do século XX, contribuíram para mudanças nas tendências de morbimortalidade (CAMPOLINA et al., 2013). As doenças crônicas não-transmissíveis (DCNT) passaram a corresponder a mais de 70% das causas de mortes no país em décadas recentes. Tais mudanças no perfil de morbimortalidade da população produziram novos desafios para a organização de políticas, práticas e ações no campo da saúde pública (CAMPOLINA et al., 2013; MALTA et al., 2017).

Embora seja recorrentemente empregado de modo impreciso, o termo “doenças crônicas” tende a ser utilizado para se referir a um grupo de doenças multifatoriais de origem não infecciosa que apresentam longos períodos de duração e requerem uma abordagem sistemática de longo prazo para seu tratamento. Geralmente, elas são associadas a quadros de deficiência ou incapacidades funcionais. No cenário atual, as doenças crônicas não transmissíveis (DCNTs) colocam-se enquanto um problema de saúde global, gerando efeitos econômicos e sociais adversos (BEAGLEHOLE et al., 2011; MALTA et al., 2015). Doenças cardiovasculares, câncer, doenças respiratórias e diabetes são considerados os quatro principais grupos de doenças crônicas (SCHMIDT et al., 2007; WHO, 2014).

Tanto no contexto nacional quanto internacional, o câncer se configura enquanto uma das principais DCNT que afeta os perfis de morbidade e mortalidade de diferentes grupos populacionais, sendo objeto de ações de controle, vigilância, prevenção e tratamento (WHO, 2020a).

Embora seja cada vez mais central no cenário da saúde pública, o câncer não é um problema de saúde novo ou exclusivo à atualidade. Os primeiros relatos da doença remontam a 1600 a.C., podendo ser encontrados em papiros egípcios e escritos de médicos da Grécia Antiga (FAGUET, 2005; WEISS, 2000). O uso do termo câncer é atribuído à Escola Hipocrática, que utilizava as palavras *karkinos* e *karkinoma* para descrever tumores encontrados no corpo. O emprego de *karkinos*, que significa caranguejo em grego, deve-se à comparação entre as veias enegrecidas em torno da parte cancerígena e a aparência desse crustáceo (PAPAVRAMIDOU; PAPAVRAMIDIS; DEMETRIOU, 2010).

Atualmente, o termo câncer é utilizado para se referenciar de modo genérico a um conjunto de mais de duzentas doenças reconhecidas pela literatura médica que podem se originar a partir de diferentes células, tecidos e órgãos, apresentando processos genéticos de

desenvolvimento, crescimento e disseminação similares (FAGUET, 2005). No contexto epidemiológico atual, o câncer se configura enquanto uma das principais causas de mortalidade e morbidade ao redor do mundo. Dados apresentados na plataforma Global Cancer Observatory (GLOBOCAN), ligada à Organização Mundial da Saúde (OMS), apontam a ocorrência de aproximadamente 18 milhões novos casos de câncer e 9,5 milhões de mortes causadas pela doença ao redor do mundo em 2018 (GLOBOCAN, 2018a).

No Brasil, o Instituto Nacional do Câncer (INCA) estima o surgimento de 625 mil novos casos de câncer para o triênio 2020-2022. No contexto geral, os tipos de câncer mais incidentes no país no período serão câncer de pele não melanoma, mama, próstata, cólon, reto, pulmão e estômago (INCA, 2019a).

Devido à incidência e ao ônus que causa aos sistemas de saúde e famílias (JÖNSSON, 2019), o câncer tem sido um dos principais objetos de políticas de saúde nos últimos séculos. Entre o final do século XIX e início do século XX, foram iniciados os primeiros programas de controle de câncer nos Estados Unidos e na Europa, com diferentes abordagens, visando identificar a doença ou seu risco em estágios iniciais e garantir tratamento antecipado aos pacientes (CANTOR, 2007).

Em relação ao tratamento e controle do câncer no Brasil, essa doença já foi considerada enquanto um problema de saúde de pequena incidência e incurável, que afetava majoritariamente as camadas populacionais mais abastadas. Seu controle era pensado tão somente a partir da perspectiva da medicina curativa e hospitalocêntrica. Entretanto, avanços no campo médico-científico obtidos ao século XX contribuíram para que esse cenário fosse reformulado. O câncer passou a ser visto enquanto problema de saúde a ser enfrentado pela totalidade do sistema de saúde pública brasileiro, isto é, não apenas a partir da lógica curativa e assistencial, mas principalmente a partir da prevenção e da promoção da saúde. Essa mudança de perspectiva ensejou, nas últimas décadas, o desenvolvimento de ações, estratégias e políticas de rastreamento, educação e vigilância do câncer no território brasileiro (TEIXEIRA; PORTO; NORONHA, 2012).

Cabe destacar que o câncer também tem sido largamente pesquisado em diferentes regiões do mundo. Begum et al. (2018, p. 76, tradução nossa) afirmam que “pesquisa sobre câncer é um dos maiores componentes da pesquisa biomédica em países europeus”<sup>1</sup>. No contexto brasileiro, Santana (2017) aponta, em sua tese de doutorado, que o câncer é o principal tipo de doença pesquisada em ensaios clínicos. Além disso, diferentes tipos de

---

<sup>1</sup> Texto original: “cancer research is one of the largest components of biomedical research in European countries”

neoplasia têm sido objeto de investimento da indústria farmacêutica, movimentando um mercado significativo. Segundo Jönsson e Sullivan (2019, p. 645, tradução nossa), “o mercado total de medicamentos para câncer foi de US\$ 133 bilhões em 2017 e está crescendo a uma taxa de 10-15% por ano. Na UE [União Europeia], gastos com medicamentos para câncer foi em torno de €20 bilhões em 2014 [...]”<sup>2</sup>.

No atual cenário epidemiológico, um dos principais tipos de câncer que se destacam nas tendências de morbimortalidade, tanto no Brasil quanto no mundo, é o câncer de mama. Com exceção do câncer de pele não melanoma, ele é o segundo tipo mais incidente entre a população brasileira geral e o primeiro mais incidente entre mulheres (GLOBOCAN, 2018a; INCA, 2019a).

O câncer de mama será apresentado de modo mais detalhado nos próximos tópicos. Inicialmente, a fim de contextualizar a doença, serão discutidas suas dimensões histórica, social e biomédica. Em seguida, será abordada a relação entre câncer de mama, prevenção e risco, considerando a centralidade que a questão do risco assume na atualidade. Posteriormente, será debatida a dimensão individual da experiência da doença. Os tópicos seguintes tratarão sobre dois ambientes importantes na trajetória do câncer de mama: o hospital e as comunidades on-line de saúde. Por fim, serão apresentados a questão e os objetivos deste estudo.

## 1.1 CÂNCER DE MAMA: DIMENSÃO HISTÓRICA, SOCIAL E BIOMÉDICA

O câncer de mama se configura enquanto um grave problema para a saúde da mulher, sendo um dos tipos de câncer diagnosticados de forma mais frequente nessa população e uma das principais causas de mortalidade por doenças crônicas não transmissíveis, sobretudo em países de média e baixa renda (BRAY et al., 2018; TORRE et al., 2017). Segundo a Global Cancer Observatory (GLOBOCAN), instituição da Organização Mundial da Saúde (OMS) que disponibiliza dados estatísticos globais sobre o controle e as pesquisas sobre o câncer, a incidência da doença atingiu em 2018 a marca de aproximadamente 2 milhões de casos novos, enquanto o total de óbitos atingiu o total de 626.679 – correspondendo a 6,6% de todos os óbitos por câncer, para todos os sexos e idades, nesse ano (GLOBOCAN, 2018b).

O Brasil não é uma exceção a esse cenário. Segundo o INCA, é estimada a ocorrência de 66.280 casos novos de câncer de mama por ano, com um risco aproximado de 61 casos a

---

<sup>2</sup> Texto original: “the total market for cancer medicines was USD133 billion in 2017 and is growing at a rate of 10–15% per year. In the EU, spending on cancer medicines was about €20 billion in 2014 [...]”.

cada 100 mil mulheres para o triênio 2020-2022. Dados do levantamento anual conduzido pelo instituto também apontam que, com exceção do câncer de pele não melanoma, essa será a neoplasia mais frequente entre mulheres em todas as regiões do país. Em relação à mortalidade, ela é uma das principais causas de morte entre a população feminina brasileira, apresentando em 2018 uma taxa de aproximadamente 14 óbitos a cada 100 mil mulheres (INCA, 2020a). As maiores taxas brutas de mortalidade relacionada a essa neoplasia encontram-se em estados das regiões Sul e Sudeste do Brasil: as mais altas correspondem ao Rio de Janeiro, com 18,98 óbitos a cada 100 mil habitantes; ao Rio Grande do Sul, com 16,83; e a São Paulo, com 14,24 (INCA, 2020b).

O câncer de mama se caracteriza, em linhas gerais, pelo desenvolvimento de um tumor maligno no tecido mamário devido à multiplicação celular anormal na região da mama. Ele pode afetar tanto mulheres quanto homens. No entanto, homens representam apenas 1% dos acometidos por câncer de mama (ARAÚJO et al., 2018). Por essa razão, é possível considerá-lo enquanto um problema situado no campo da saúde da mulher. Esse tipo de câncer deve ser compreendido enquanto uma doença heterogênea nas dimensões clínica, biológica e morfológica, uma vez que apresenta mais de vinte subtipos com aspectos histológicos diferentes (SCHNITT et al., 2014).

Ao analisar o câncer de mama na contemporaneidade, cabe destacar que essa doença possui também uma dimensão sociocultural e histórica. Atualmente esse tipo de neoplasia é entendido enquanto uma doença que deve ser prevenida, diagnosticada precocemente e tratada o quanto antes possível. Essa percepção não existia em outros momentos históricos. Conforme atenta Aronowitz (2001, p. 356, tradução nossa), “nossas experiências individual e coletiva dos perigos apresentados pelo câncer de mama são uma consequência direta de um século de ideias e práticas em torno das causas e da prevenção do câncer, principalmente câncer de mama”<sup>3</sup>.

Embora apresente um significativo impacto na saúde da mulher nas sociedades atuais, o câncer de mama não é uma doença exclusiva da atualidade. Ao contrário, esse tipo de neoplasia pode ser considerado como uma das enfermidades mais antigas da história, sendo conhecida tanto por povos antigos quanto nas sociedades mais recentes (GARDNER, 2006; OLSON, 2002).

---

<sup>3</sup> Texto original: “our individual and collective experience of the dangers posed by breast cancer are a direct consequence of a century of ideas and practices surrounding the causes and prevention of cancer, especially breast cancer”.

O câncer apresenta uma estreita relação histórica com a prática e o saber médicos, e a neoplasia mamária não parece ser uma exceção. Olson (2002) aponta que, ao redor do mundo, médicos e pacientes enfrentaram o câncer de mama, tanto hoje quanto milênios atrás. Ao longo dos séculos, médicos elaboraram diferentes formas de tratá-lo, incluindo recursos que abrangiam desde poções herbais, enemas, laxativos e sangrias a procedimentos cirúrgicos e, mais recentemente, fármacos (MOULIN, 1983; OLSON, 2002).

Nos últimos séculos, o câncer de mama tem sido objeto de inúmeras pesquisas científicas na área biomédica. Tais estudos têm buscado identificar procedimentos clínicos mais eficazes; fatores de risco e biomarcadores; métodos de rastreamento e diagnóstico; prevenção e prognóstico; entre outras dimensões da doença (BARRIOS; REINERT; WERUTSKY, 2018; BEGUM et al., 2018). Entre os achados que afetaram a forma como essa neoplasia é entendida e abordada terapêuticamente, destaca-se a correlação entre a predisposição ao desenvolvimento da doença e a mutação nos genes BRCA (COELHO et al., 2018; WINTERS et al., 2017). Tejada-Bergés (2016) aponta que, embora a predisposição hereditária ao câncer de mama já houvesse sido reconhecida, a identificação dos genes BRCA possibilitou o desenvolvimento de tecnologias de testagem genética para a doença. Ao longo das últimas décadas, tais tecnologias avançaram ao ponto de isolar genes adicionais de predisposição ao câncer de mama de baixo a médio risco (TEJADA-BERGÉS, 2016). A testagem genética tem implicado a adoção de medidas preventivas para mulheres com risco de câncer de mama hereditário, que incluem cirurgias profiláticas, uso de moduladores seletivos do receptor de estrogênio e inibidores da aromatase (CAO; HUANG; SHAO, 2017).

Desse modo, é possível observar que o entendimento e a ação terapêutica sobre o câncer de mama apresentam uma relação histórica com o campo e o saber médico, sobretudo na atualidade. Hoje, pensar no diagnóstico e tratamento da doença parece remeter inevitavelmente à figura dos médicos especialistas, às tecnologias biomédicas avançadas e aos estabelecimentos de saúde de alta complexidade. Porém, é necessário atentar que tal perspectiva é produto de um processo histórico, conformando-se de modo diferentes em períodos anteriores, uma vez que a concepção de uma determinada doença e os modos de ação sobre ela são atravessados pelas condições sociais e culturais de cada época.

Segundo Rosenberg (1992, p. 305, tradução nossa), “nunca houve um tempo em que pessoas não tenham sofrido com enfermidades, e o papel social especializado do médico se desenvolveu em relação a isso”<sup>4</sup>. No entanto, as formas como as doenças são entendidas,

---

<sup>4</sup> Texto original: “there has never been a time when people have not suffered from sickness, and the physician's specialized social role has developed in response to it”.



nomeadas e tratadas são permeadas por uma rede complexa de processos de negociação. Embora possua uma dimensão biológica, manifestada na materialidade fisiológica de sintomas e sinais, a doença também se configura enquanto um evento social, dotado de uma dimensão discursiva que orienta sua existência e sua legitimidade enquanto entidade. Ela não apenas possui um enquadramento social, que a localiza, nomeia e, em última instância, configura e legitima sua existência. Ela também promove enquadramentos sociais, agindo como um fator estruturante de situações e atores em uma determinada sociedade (ROSENBERG, 1992).

Desse modo, além de uma entidade biológica, a doença é um ator (ROSENBERG, 1992). Não só ela é afetada pelas condições socioculturais de um determinado contexto. Os procedimentos terapêuticos e diagnósticos voltados a ela também o são. Correlacionando essa perspectiva à discussão promovida por Fleck (2010) sobre o processo de construção do conhecimento científico, é possível considerar que os estilos de pensamento em voga, sobretudo no campo médico e áreas correlatas, afetam a concepção da doença e suas demais dimensões constituintes.

Isso pode ser observado no caso do câncer de mama. Na Antiguidade, o câncer era compreendido como um processo sistêmico. Nessa perspectiva, a amputação do seio não era entendida como uma intervenção suficiente, uma vez que as lesões manifestadas na mama eram percebidas como manifestações de problemas internos mais sérios (OLSON, 2002). Cantor (2004) indica que, até o século XIX, o câncer era tido como algo próprio do indivíduo, que o afetava por inteiro. Ele se constituía em um desvio de seu estado natural ou moral. Como os cânceres geralmente se desenvolviam no interior dos corpos, os médicos não dispunham dos meios ou competências necessários para explorar as estruturas internas do organismo. Nesse sentido, o câncer de mama colocava-se, em certa medida, como uma exceção, uma vez que se manifestava na superfície corporal (LÖWY, 2010; 2015).

Nesse período, o diagnóstico e tratamento do câncer eram objetos de negociação entre médico e paciente (CANTOR, 2004). Porém, segundo Cantor (2004), a emergência do hospital moderno e da patologia enquanto área de conhecimento contribuíram para transformações nesse cenário. A concepção do câncer enquanto uma manifestação individual, no interior dos corpos, pouco acessível, deu espaço à noção de processos patológicos comuns entre grupos de indivíduos e de manifestações locais dos tumores, sobretudo a nível celular. Löwy (2010) corrobora essa perspectiva. Segundo a autora, o uso da anatomia e de sinais clínicos para identificar tumores malignos, associado ao entendimento de tais tumores enquanto uma patologia a ser tratada pelo médico cirurgião, contribuíram para que a

concepção da doença denominada “câncer” se deslocasse de um processo sistêmico para outro localizado. No caso do câncer de mama, tal deslocamento se consolidou nas primeiras décadas do século XX, quando se constituiu a noção de que a doença, iniciada nas células mamárias, podia se espalhar pelo corpo por meio do sistema linfático em estágios avançados (LÖWY, 2010).

Entre o final do século XIX e início do século XX, o diagnóstico do câncer deixa de ser tão somente da jurisdição de cirurgiões, passando a englobar o conhecimento da patologia (LÖWY, 2010). Porém, no caso do câncer de mama, a autoridade do cirurgião, tanto no diagnóstico quanto no tratamento, permaneceu nesse período, devido à incorporação do estudo de amostras patológicas. Isso contribuiu inclusive para o surgimento da especialidade de cirurgião patologista. Com a associação da patologia à prática cirúrgica, na passagem entre os séculos XIX e XX, passou a ser possível submeter a mulher com câncer de mama a um único procedimento cirúrgico, que englobava tanto a biópsia diagnóstica quanto a mastectomia (LERNER, 2001).

Quando o câncer era pensado como um processo sistêmico, considerava-se que procedimentos cirúrgicos apenas contribuiriam para aumentar o sofrimento da pessoa. Quando eles eram realizados, visavam apenas aliviar os sintomas (LÖWY, 2010). No entanto, conforme o câncer de mama passou a ser concebido enquanto um processo patológico inicialmente local, e o médico cirurgião teve sua autoridade reiterada para tratá-lo, a cirurgia, na forma da mastectomia radical, colocou-se como o tratamento hegemônico da doença (LERNER, 2001). Tal processo reitera a relação histórica e significativa entre câncer de mama e medicina, que abordaremos com mais detalhes a seguir.

A mastectomia radical foi desenvolvida pelo cirurgião William Stewart Halsted, ao final do século XIX, em uma das escolas de medicinais mais prestigiadas dos Estados Unidos – John Hopkins School of Medicine. Ela foi rapidamente disseminada e tornou-se um símbolo das possibilidades de cirurgia “científica” para a época (LERNER, 2001, p. 4). Tal procedimento implicava a remoção dos linfonodos auxiliares e músculos peitorais, além do seio, visando retirar possíveis tumores em formação e reduzir locais de recorrência da neoplasia (OLSON, 2002). Lerner (2001) atenta que o aumento da centralização da autoridade na figura do cirurgião devido à incorporação da patologia à sua prática contribuiu inclusive para a legitimação da mastectomia radical como procedimento padrão para o tratamento do câncer de mama. Conforme o cirurgião encontrava alterações no seio de uma paciente em seu consultório e depois as diagnosticava como câncer em seu laboratório, tornava-se difícil

argumentar contra tal procedimento cirúrgico enquanto solução para a doença (LERNER, 2001).

Embora tenha se tornado padrão de tratamento, a mastectomia radical tornou-se, nas primeiras décadas do século XX, objeto de críticas de um grupo crescente de médicos, que passaram a considerá-la como extrema (LERNER, 2001). Um dos pontos da crítica referia-se ao impacto físico da cirurgia no corpo da paciente. O procedimento conseguiu estender a vida de uma parcela de pacientes. Entretanto, seus corpos ficavam desfigurados, com peitorais deformados e áreas côncavas, além de implicar a convivência com sequelas como dores persistentes e inchaço. Em alguns casos, mulheres chegaram a perder o uso de um dos braços (PICKERT, 2019). A mastectomia radical também não solucionava a questão da metástase. Nesse sentido, a disseminação do procedimento para o tratamento do câncer de mama contribuiu para que essa neoplasia evoluísse “[...] de uma doença que recorria visível e rapidamente para outra que retornava de modo invisível e mais lento”<sup>5</sup> (LERNER, 2001, p. 39, tradução nossa).

Ao longo do século XX, a eficácia e os impactos da mastectomia radical foram objeto de crítica. Além disso, houve o desenvolvimento de intervenções como quimioterapia, radioterapia, hormonioterapia e imunoterapia. Esses dois fenômenos combinados contribuíram para que o procedimento cirúrgico extensivo fosse deslocado de seu lugar como tratamento padrão para o câncer de mama.

Em relação às inovações terapêuticas voltadas à doença, desenvolvidas sobretudo a partir da segunda metade do século XX, destaca-se a criação do tamoxifeno. Trata-se de um medicamento utilizado na hormonioterapia, que tornou-se revolucionário não apenas devido a sua eficiência terapêutica, mas também por inaugurar uma forma de tratamento – e prevenção – do câncer de mama (PICKERT, 2019).

Cabe destacar que, mesmo com as abordagens farmacológicas, o tratamento do câncer de mama não prescindiu totalmente da intervenção cirúrgica. Entretanto, no início do século XX, as mulheres diagnosticadas com a doença tinham apenas a opção de realizar ou não a mastectomia radical (OLSON, 2002). A partir da segunda metade do século XX, tal procedimento foi sendo substituído, em determinados casos, pela cirurgia conservadora da mama (MOO et al., 2018).

A partir desse cenário, é possível observar que, na relação histórica entre câncer de mama e medicina, o entendimento da doença e as intervenções terapêuticas destinadas a ela

---

<sup>5</sup> Texto original: “from a disease that recurred visibly and rapidly into one that returned invisibly and more slowly”.

sofreram diferentes transformações e reconfigurações ao longo dos séculos. Outro aspecto presente em tal relação que pode ser destacado refere-se à noção de prevenção da doença.

Tanto nacional quanto internacionalmente, países têm realizado campanhas voltadas à prevenção e ao rastreamento do câncer de mama. Em geral, o mês de outubro, por exemplo, é dedicado a ações e programas para conscientização da população sobre a doença em diferentes locais (WHO, 2020b). Embora façam parte das políticas públicas de diferentes sistemas de saúde na atualidade, as ações e estratégias para a prevenção do câncer de mama remontam às primeiras décadas do século XX, quando especialistas passaram a adotar a noção de que essa doença poderia ser curada se detectada no início de seu desenvolvimento (LÖWY, 2015).

O entendimento sobre o câncer de mama enquanto uma doença local que pode se espalhar pelo corpo, somado ao desenvolvimento e à popularização da biópsia enquanto ferramenta diagnóstica para a doença, contribuíram para a disseminação do discurso sobre a importância da detecção precoce.

Nas primeiras décadas século XX, campanhas educativas orientavam mulheres a ir ao médico caso identificassem quaisquer alterações na mama, mesmo que indolores. Essa postura que difere de períodos anteriores, quando a ida ao médico ocorria no momento que lesões apareciam no seio, geralmente apresentando um estado avançado da neoplasia (GARDNER, 2006; LÖWY, 2010; 2015). Nas décadas que sucederam a Segunda Guerra Mundial, as campanhas de prevenção e detecção precoce incorporaram a técnica do autoexame das mamas. Nesse caso, as mulheres eram orientadas a examinar regularmente seus próprios seios a fim de identificar nódulos ou outros tipos de alteração. Na década de 1980, a disseminação da mamografia esse exame diagnóstico foi incorporado ao rol de técnicas apresentados nas campanhas de saúde sobre prevenção e detecção precoce do câncer de mama, ainda que sob controvérsias acerca de sua eficácia (LERNER, 2001; LÖWY, 2015).

Estudos recentes identificaram genes associados à predisposição hereditária ao câncer de mama. Com essa descoberta, outros dois recursos foram somados à lógica de prevenção e detecção precoce da doença: a testagem genética e a prevenção terapêutica. Segundo Alaofi, Nassif e Al-Hajeili (2018), estudos publicados nas últimas décadas indicam que mulheres com mutações nos genes BRCA1 ou BRCA2 apresentam maior risco de desenvolver câncer de mama, sendo geralmente diagnosticadas em idade mais jovem, quando comparado à população geral. Os autores também apontam que mutações em tais genes explicam cerca de 20% do *clustering* familiar de câncer de mama (ALAOFI; NASSIF; AL-HAJEILI, 2018). Desse modo, mulheres com mutações nos genes BRCA ou em outros genes também

associados à predisposição à doença têm sido consideradas como grupo de risco. Nas últimas décadas, têm sido oferecida a elas a opção de realizar cirurgias preventivas para a redução do risco. Entre as principais cirurgias profiláticas para o câncer de mama, destacam-se a mastectomia bilateral ou contralateral e a salpingo-ooforectomia bilateral<sup>6</sup> (ALAOFI; NASSIF; AL-HAJEILI, 2018; DE SILVA, S.; TENNEKOON; KARUNANAYAKE, 2019). Além da cirurgia preventiva, terapias endócrinas, que incluem fármacos como anastrozol e tamoxifeno, também podem ser prescritas a mulheres consideradas em risco para câncer de mama (VISVANATHAN et al., 2019).

Em relação aos discursos sobre prevenção do câncer de mama, alguns aspectos merecem destaque. Um deles se refere à mensagem veiculada nas campanhas e ações de prevenção e detecção precoce da doença. Löwy (2015) destaca que, embora apresentem linguagens e estilos diferentes, a mensagem disseminada na atualidade assemelha-se àquela presente nas campanhas e discursos oficiais do século anterior. Tanto antes quanto agora, a retórica difundida visa persuadir as mulheres a se submeter a uma lógica de controle sobre seus corpos. Uma dimensão desse controle é de ordem externa, com a submissão ao olhar e à figura do médico na primeira suspeita de alterações – bastante presente nas campanhas da primeira metade do século passado. Outra é de ordem interna, com a convocação à vigilância por parte da mulher sobre seu próprio corpo – presente, sobretudo, a partir da segunda metade do século XX (LÖWY, 2015; ROBERTSON, 2001). A lógica presente nos discursos de prevenção engendra um processo de responsabilização individual da mulher pela sua condição. Ela considera que, uma vez informada sobre as medidas necessárias, a mulher seria responsável por sua própria situação. Ela seria moralmente responsabilizada caso negligenciasse a autovigilância do seu corpo, ignorasse exames diagnósticos de rotina ou postergasse a ida ao médico (LÖWY, 2015; SWEENEY, 2014). Nesse cenário, é possível observar que as medidas e estratégias preventivas elaboradas em torno do câncer de mama nos últimos séculos têm se sustentado em um discurso normativo sobre o corpo das mulheres (MARTINS, 2004), tornando-o um espaço de ação de mecanismos de controle social, alicerçados no saber médico.

## 1.2 CÂNCER DE MAMA E A QUESTÃO DO RISCO

Outro aspecto a ser destacado na dimensão da prevenção do câncer de mama, particularmente na atualidade, refere-se à questão do risco.

---

<sup>6</sup> Procedimento cirúrgico para remoção das trompas e dos ovários.

O risco se tornou um construto central na contemporaneidade, influenciando na forma como indivíduos se relacionam consigo, com outros e com o mundo que os cerca (VAZ, 2006). Oriundo da racionalidade moderna, ele incorpora uma dimensão de reflexividade e uma perspectiva secularizada da vida humana, engendrando uma ideia de previsão e de potencial controle (LOCK, 1998). O risco não possui uma materialidade, mas se configura enquanto uma virtualidade, algo que pode vir acontecer, produzindo uma noção de controle, uma “colonização do futuro” (GIDDENS, 2002, p. 106) e, em última instância, um estado generalizado de angústia e incerteza (LUIZ; COHN, 2006; VAZ, 2006). O risco também está associado a um discurso moral, geralmente dotado de uma legitimidade científica produzida pelo conhecimento matemático e estatístico, que promove um processo reiterado de responsabilização do indivíduo, deslocando-se do nível coletivo (LOCK, 1998; ROBERTSON, 2001).

Nesse contexto, o câncer de mama e o discurso de prevenção da doença parecem estar inscritos na lógica do risco (DAVIS, 2008; ROBERTSON, 2001). Tal como aponta Sweeney (2014), o câncer de mama passa a ser apresentado enquanto “uma doença para a qual toda mulher está em risco e que requer uma vigilância contínua por parte das mulheres”<sup>7</sup> (SWEENEY, 2014, p. 948, tradução nossa). Isso pode ser notado não apenas no discurso atual sobre prevenção que enfatiza os fatores de risco para o desenvolvimento da doença, mas também naquele que convida a mulher a se tornar vigilante do seu corpo e seus hábitos, produzindo um “engolir do panóptico”<sup>8</sup> (ROBERTSON, 2001, p. 303, tradução nossa) como uma forma de reduzir e manejar os riscos de desenvolver neoplasia mamária. Ao focar na dimensão do risco e da importância da autovigilância, os discursos sobre prevenção do câncer de mama reiteram uma dimensão moral e um processo de responsabilização do indivíduo, apresentando a doença como “[...] algo que pode ser *pessoalmente* prevenido ou detectado o mais cedo possível por meio de comportamentos e práticas adequados”<sup>9</sup> (DAVIS, 2008, p. 66, tradução nossa, grifo nosso). Esse tipo de ênfase, muitas vezes, ignora os fatores socioeconômicos e ambientais relacionados ao desenvolvimento dessa neoplasia (SWEENEY, 2014).

---

<sup>7</sup> Texto original: “a disease of which every woman is at risk and that required continual vigilance by individual women”.

<sup>8</sup> A noção de panóptico é largamente discutida por Foucault (1987) em sua obra “Vigiar e punir”. Baseado no trabalho de Jeremy Bentham, Foucault (1987, p. 166) aponta que “o dispositivo panóptico organiza unidades espaciais que permitem ver sem parar e reconhecer imediatamente”. Assim, o panóptico se constitui enquanto um dispositivo de poder baseado na ordenação visual dos espaços (SANTOS; PORTUGAL, 2019), tendo como efeito a produção de “um estado de consciente e permanente de visibilidade” (FOUCAULT, 1987, p. 166).

<sup>9</sup> Texto original: “something that can be personally prevented or detected at the earliest possible moment through appropriate behaviors and practices”

Tais discursos contribuem para que mulheres incorporem a noção de risco e passem se sentir continuamente em risco para o câncer de mama (SWEENEY, 2014). Nesse contexto, o próprio corpo da mulher torna-se seu inimigo, uma vez que sempre tem consigo a perene potencialidade de desenvolver neoplasia mamária (ROBERTSON, 2001).

A dimensão do risco no discurso sobre câncer de mama parece se acentuar sobretudo na correlação entre mutação genética e predisposição ao desenvolvimento da doença. Testes genéticos produzem outras formas de relação entre saúde e autorresponsabilização. A partir dos resultados desses exames, os indivíduos seriam convencidos de que teriam maior possibilidade de avaliar e controlar os riscos de sua herança genética (LOCK, 1998; PRESS; FISHMAN; KOENIG, 2000). No caso do câncer de mama, a informação genética sobre predisposição à doença contribui para a designação de uma culpa prematura. Com essas informações em mãos, a mulher poderia ser considerada responsável – ou culpada – pela sua própria adversidade caso não investisse em medidas preventivas para evitar o risco de desenvolver tumores malignos (LOCK, 1998). Tal como indicam Press, Fishman e Koenig (2000), “no novo paradigma da prática preventiva, o risco é uma propriedade de cada mulher, e controlar o risco é uma responsabilidade individual”<sup>10</sup> (PRESS; FISHMAN; KOENIG, 2000, p. 245, tradução nossa). Nessa perspectiva, é possível considerar que tal informação genética relacionada ao câncer de mama conforma uma “prisão etérea” (SIBILIA, 2007, p. 133) para mulheres na atualidade, definindo sua identidade. A confirmação do risco genético para neoplasia mamária definiria a mulher como uma paciente potencial. A predisposição se tornaria uma realidade a ser confirmada a qualquer momento (LOCK, 1998). Desse modo, a noção de risco nos discursos sobre prevenção do câncer de mama atualiza formas de vigilância e controle sobre o corpo das mulheres (LUPTON, 1994; FOUCAULT, 2012a).

A partir das ideias expostas, é possível notar que a importância do câncer de mama na atualidade não está associada apenas à sua incidência e aos impactos econômicos e financeiros sobre as pessoas e os sistemas de saúde. Seu entendimento impõe uma análise que considere o processo histórico e as condições sociais e culturais que conformaram e reconfiguraram a concepção do câncer de mama enquanto doença e os modos de intervenção sobre ele.

Como apresentado acima, se hoje tumores malignos da mama são entendidos como uma doença crônica não transmissível importante, passível de ser controlada e prevenida, isso não se configurou em momentos anteriores. Cabe destacar ainda que, por ser considerado um

---

<sup>10</sup> Texto original: “in the new paradigm of preventive practice, risk is a property of individual women, and controlling risk is an individual responsibility”.

tumor feminino (LÖWY, 2015), o câncer de mama encontra-se indissociavelmente relacionado às dimensões de sexo e gênero<sup>11</sup>. As formas de entendimento, ação e prevenção da doença estão assim associadas ao lugar histórico ocupado pelas mulheres nas sociedades, às condições sociais, culturais e econômicas em que elas se encontram em um determinado contexto e aos dispositivos de controle que agem sobre seus corpos. Tal como aponta Löwy (2015), “apesar de sua imagem ‘oficial’ ser a de uma doença que ataca indiferentemente ambos os sexos, o câncer continua sendo, muitas vezes, ainda no século XXI, uma patologia marcada pelo gênero” (LÖWY, 2015, p. 39).

Além de sua dimensão histórica, social e biomédica e de sua relação com a questão do risco, é importante destacar que o câncer de mama implica às mulheres uma experiência individual. Esse será o tema do próximo tópico.

### 1.3 O CÂNCER DE MAMA NA VIDA DA MULHER

Como analisamos anteriormente, o câncer de mama foi constituído enquanto uma entidade nosológica sobre a qual diferentes formas de intervenção e controle foram produziram e reconfiguradas ao longo do tempo. Além das dimensões sociais, culturais e históricas que o envolvem e de sua definição a partir da racionalidade biomédica, é importante atentar que o câncer de mama possui também uma dimensão individual, relacionada à experiência da doença e aos principais momentos que são vividos pela mulher nesse processo.

Em relação à experiência individual do câncer de mama, cabe apresentar primeiro alguns apontamentos sobre a diferenciação conceitual dos termos doença e enfermidade – ou “disease” e “illness”, em inglês. Ela tem sido debatida principalmente na literatura estrangeira da área da antropologia médica. Consideramos importante abordar tal diferenciação, uma vez que, ao longo deste trabalho, serão utilizadas expressões como “experiência da doença” e “trajetória da doença”.

Os termos doença/disease e enfermidade/illness têm sido utilizados para atentar às diferentes visões que médicos e pacientes possuem sobre a ausência de um estado de saúde

---

<sup>11</sup> Conforme aponta Reagan (1997), sexo é um dos referenciais convencionados para apresentar e analisar dados estatísticos sobre câncer na literatura. Outro construto utilizado como referencial para análise nas ciências da saúde é gênero. Ambos têm sido objeto de inúmeras discussões teóricas ao longo dos últimos séculos, e suas definições variam conforme autores e áreas de conhecimento (OKA; LAURENTI, 2018). Neste trabalho, ao tratar sobre câncer de mama, será utilizado o termo “mulher” e “mulheres”. Ao fazê-lo, não pretendemos negar a existência de homens cisgêneros e transgêneros, de mulheres transgêneros e de pessoas não binárias ou intersexo na experiência do câncer de mama. Nossa escolha busca atentar à relação histórica entre tal doença e aos corpos que se percebem ou são percebidos, que se reconhecem ou são reconhecidos, que se identificam ou são identificados enquanto o corpo de uma mulher.



satisfatório. Desde a segunda metade do século XX, alguns autores argumentam que os modelos explanatórios produzidos por pacientes sobre seu estado e seus sintomas geralmente difeririam daqueles expostos pelos médicos (HELMAN, 1981; HYDÉN, 1997). Nesse sentido, o termo doença/disease tem sido utilizado por um conjunto de autores para se referenciar às entidades patológicas, definidas pelo referencial médico, que podem ser descritas e explicadas por algum agente biológico ou químico, ou ainda por um outro tipo de evidência. De acordo com essa perspectiva, a doença seria adotada de uma estrutura universal: sua etiologia, modos de tratamento e diagnóstico, prognóstico, conjunto de sinais e sintomas e história natural seriam similares, independente do indivíduo. O termo enfermidade/illness, por sua vez, estaria relacionado à dimensão ou à resposta subjetiva do indivíduo sobre sua condição, englobando as formas como ele e aqueles à sua volta percebem a origem do problema e a significância do evento; como decide agir sobre o problema; e como afeta sua vida (HELMAN, 1981). Ao realizar uma análise da literatura socioantropológica sobre o tema, Alves (1993) faz o seguinte apontamento sobre o conceito de enfermidade/illness:

“[...] o ponto de partida para a compreensão da enfermidade é que ela está necessariamente presa a uma experiência. É a experiência de sentir-se mal que, por um lado, origina, por si mesma, as representações da doença e, por outro lado, põe em movimento a nossa capacidade de transformar esta experiência em um conhecimento”. (ALVES, 1993, p. 268).

Ao abordar sobre tal diferença conceitual, Cassell (2015), um dos autores estrangeiros presente nesse debate conceitual, oferece sua síntese. Para ele, a palavra enfermidade/illness diz respeito àquilo “que o paciente sente quando vai ao médico”, enquanto doença/disease refere-se àquilo “que ele tem no caminho de casa”, quando retorna da consulta médica (CASSELL, 2015, p. 27, tradução nossa). O autor conclui afirmando: “doença, portanto, é algo que um órgão tem; enfermidade é algo que um homem tem”<sup>12</sup> (CASSELL, 2015, p. 27, tradução nossa).

Sobre esse debate conceitual, Rosenberg (2002) atenta que, embora a diferenciação entre os termos seja válida para propósitos analíticos, “o adoecimento é [...] uma fusão mutuamente constitutiva e interativa dos dois”<sup>13</sup> (ROSENBERG, 2002, p. 257, tradução nossa). Para esse autor, a categoria doença se constituiria tanto como um evento biológico quanto discursivo e sociocultural (ROSENBERG, 1992). Nesse sentido, ela forneceria sentidos e ferramentas para lidar com as relações entre o indivíduo e o coletivo. Para

<sup>12</sup> Texto original: “disease, then, is something an organ has; illness is something a man has”.

<sup>13</sup> Texto original: “sickness is [...] a mutually constitutive and interactive merging of the two”.

Rosenberg (2002), ela possibilitaria também a assimilação das incoerências e arbitrariedades presentes nas experiências com instituições, relações sociais e sentidos que compõem o sistema social no qual a pessoa se encontra. Nessa perspectiva, a entidade doença seria dotada de uma ambiguidade: é holística e integrada, se pensada a partir do sentido de sistema social, mas também é fragmentadora e alienadora, naquilo que tange a relação entre indivíduo e sociedade. Desse modo, Rosenberg (2002) propõe que doença e enfermidade não sejam compreendidas a partir de uma perspectiva dicotômica e estanque, mas enquanto sistemas integrados, que se constituem e se implicam mutuamente e estão em constante interação.

Coube realizar uma breve referência a esse debate conceitual uma vez que nosso trabalho irá adotar a perspectiva de Rosenberg (2002) sobre a interrelação e interposição dos conceitos enfermidade e doença, utilizando a expressão “experiência da doença”. Utilizaremos essa expressão para nos referir ao modo como mulheres vivenciam o câncer de mama, tanto como um evento biológico que implica inúmeros impactos fisiológicos e intervenções em seu corpo, quanto uma vivência que mobiliza efeitos sociais e emocionais e reconfigurações identitárias.

Em relação ao câncer de mama, a experiência da doença possui inúmeros impactos e desafios físicos, emocionais e sociais, podendo reduzir a qualidade de vida das mulheres, produzir um evento traumático e engendrar um sofrimento de longa duração (LEVINE; ECKHARDT; TARG, 2005; LOPES et al., 2018; SMIT et al., 2019). O tipo e a intensidade de tais impactos podem variar conforme o momento que a mulher se encontra na trajetória da doença, isto é, no processo de desenvolvimento da patologia.

Antes de explorarmos as consequências que o câncer de mama produz, apresentaremos o conceito de “trajetória da doença”, assim como os principais momentos que o compõem.

Considerando que se pode conviver com a doença de modo vitalício, Brattheim et al. (2017) definem a trajetória do câncer de mama como o período que engloba desde o aparecimento dos primeiros sinais e sintomas até o processo de diagnóstico, tratamento e acompanhamento após a finalização do tratamento, além de abarcar a vida cotidiana da pessoa como sobrevivente da doença. Smit et al. (2019) partem da definição de Brattheim et al. (2017) e propõem uma ampliação no termo, buscando incluir o estágio avançado da doença e a recidiva. Desse modo, para Smit et al. (2019), a trajetória do câncer de mama poderia ser composta por até oito momentos, sendo eles: pré-diagnóstico, diagnóstico, interstício entre diagnóstico e tratamento, tratamento, pós-tratamento, doença avançada, sobrevivência e recidiva. Cabe destacar que, em sua experiência individual, a mulher não passa necessariamente por todos os momentos descritos por Smit et al. (2019). Por exemplo, há

aquelas que podem falecer antes ou durante o tratamento, sem vivenciar, portanto, os momentos posteriores. Também é importante atentar que as experiências, avaliações, necessidades e preferências das mulheres com câncer de mama variam conforme o momento em que se encontram nessa trajetória (BRATTHEIM et al., 2017).

Em relação aos momentos que compõem a trajetória do câncer de mama, é importante ressaltar o diagnóstico.

O diagnóstico desempenha um papel fundamental no sistema médico e na ordem social que ele produz, estando no centro da prática médica (ANSPACH, 2011; JUTEL, 2011; ROSENBERG, 2002). Ele pode ser entendido não apenas como uma categoria, isto é, um conjunto de entidades doenças existente e considerado válido. O diagnóstico é também um processo, feito pelo médico ao classificar o quadro do paciente dentro de uma determinada categoria de doença reconhecida (BLAXTER, 1978; JUTEL, 2009). Tais dimensões encontram-se interrelacionadas. Por um lado, o diagnóstico atribui ao indivíduo uma categoria de doença ou condição, baseando-se no sistema classificatório vigente. Por outro, o ato de descrição e sistematização das doenças e, conseqüentemente, o processo de definir que alguém está doente são atravessados pelas formas disponíveis ou consideradas válidas no campo do saber biomédico (BLAXTER, 1978).

O diagnóstico, a doença e o estabelecimento da condição de doente possuem uma relação fundamental não apenas do ponto de vista clínico, isto é, do reconhecimento de sinais e sintomas no indivíduo e subsequente classificação do quadro de doente a partir de uma categoria nosológica, mas também enquanto processos sociais, historicamente correlacionados.

O diagnóstico enquanto categoria e processo centrais à medicina constitui-se a partir da Modernidade, e a noção da doença enquanto uma entidade própria, existente fora das manifestações particulares e subjetivas do indivíduo, foi fundamental para esse processo (ROSENBERG, 2002). Antes do século XIX, o diagnóstico era centrado naquilo relatado pelo paciente. No entanto, a constituição da doença enquanto objeto do campo da patologia (HEGENBERG, 1998), compreendida como uma entidade independente e externa ao sujeito, possibilitou a conformação do diagnóstico moderno, uma vez que cada doença passou a ter um curso clínico, composto por um conjunto de sinais, uma etiologia, um prognóstico e um mecanismo de funcionamento. Nesse contexto, para o ato do diagnóstico, o médico deslocou-se do relato do paciente para os sinais clínicos que ele identificava por meio do apalpamento, da observação e, sobretudo, com o apoio das tecnologias diagnósticas que surgiram e se disseminaram a partir do século XIX – tais como estetoscópios e otoscópios. Além do papel

da doença enquanto entidade nosológica e das tecnologias médicas, no diagnóstico moderno há uma reconfiguração no locus de sua prática: se antes era feito na casa do paciente ou por carta, ele passa a ser realizado no hospital, no consultório médico ou no laboratório (ANSPACH, 2011).

Nesse contexto, a constituição do diagnóstico moderno engendrou não apenas um aumento no poder médico, mas também uma redução do papel do paciente no processo (ANSPACH, 2011). Ele se tornou um ato essencialmente médico. Enquanto tal, o diagnóstico não apenas funciona como uma ferramenta classificatória que organiza a doença e define quem está doente e fornece um quadro explicativo e prescreve ações a serem seguidas (BLAXTER, 1978; JUTEL, 2009; 2011). Ele também desempenha um papel fundamental na legitimação e na reiteração da autoridade do profissional e do sistema médicos, provendo também um referencial cultural de sentidos para a experiência individual da doença (ROSENBERG, 2002).

Nesse contexto, é possível considerar o diagnóstico enquanto uma “poderosa ferramenta social” (JUTEL, 2011, p. 4, tradução nossa). Se a doença possui tanto uma existência clínica e biológica quanto sociocultural, o diagnóstico também. Ele não é apenas um sistema classificatório de uma entidade doença, mas promove também um enquadramento social, produzindo inúmeras consequências e efeitos, além de expressar aquilo que uma determinada sociedade aceita como normal e aquilo que deve ou é passível de ser tratado (JUTEL, 2011). Nesse sentido, a nomeação na prática diagnóstica possui uma dupla dimensão: tanto indica a adesão a um sistema nosológico quanto implica a construção de realidades, identidades e mecanismos de controle social (BROWN, 1990; 1995). Cabe destacar ainda que o diagnóstico é também uma ferramenta administrativa, pois a definição da condição de doente implica ao indivíduo tanto o acesso a serviços de saúde, direitos e benefícios quanto restrições sociais (JUTEL, 2011).

Desse modo, é possível observar o diagnóstico constitui-se enquanto um construto multifacetado e multidimensional. Ele é tanto um ato quanto um processo, um ritual, um modo de comunicação e uma ferramenta classificatória e administrativa (BLAXTER, 1978; JUTEL, 2009; 2011; ROSENBERG, 2002). Ele é historicamente construído e alicerçado no saber médico, sendo atravessado, conformado e reconfigurado de acordo com as condições socioculturais, tecnológicas e científicas de determinado contexto.

Nessa perspectiva, é possível considerar que o momento do diagnóstico na experiência do câncer de mama seja fundamental. Ao ser confirmado pelo médico, ele engendra na mulher inúmeros sentimentos e reações, geralmente incluindo choque e descrença,

pensamentos sobre morte, medo, trauma e devastação emocional e quebra da sensação de segurança e de perenidade (SMIT et al., 2019). Ele pode produzir também uma ruptura biográfica e uma reconstrução identitária.

A experiência da doença afeta aspectos fundamentais da vida (HYDÉN, 1997). Cada doença, entretanto, pode promover efeitos distintos. Segundo Hydén (1997), a doença aguda comumente exerce uma significância temporária e se constitui enquanto um momento disruptivo transitório e limitado no tempo. Por outro lado, a doença crônica “geralmente muda a própria base de nossas vidas porque a doença geralmente cria condições de vida novas e qualitativamente diferentes”<sup>14</sup> (HYDEN, 1997, p. 52, tradução nossa). Esse tipo de doença geralmente compele o indivíduo diagnosticado a reavaliar suas opções e escolhas e a produzir outros sentidos sobre seu passado, presente e futuro (HYDÉN, 1997). Ela pode ser considerada, portanto, como “um tipo significativo de experiência disruptiva” (BURY, 1982, p. 169, tradução nossa).

Segundo Bury (1982), a doença crônica produziria no indivíduo uma ruptura biográfica, apresentando-se enquanto uma experiência que irrompe as estruturas da vida cotidiana. Ela demandaria uma série de reordenamentos e reconfigurações, incluindo a reorganização das relações interpessoais e o reconhecimento da dor, do sofrimento e até mesmo da morte iminente. Para o autor, a doença crônica poderia provocar uma ruptura em três aspectos. Por um lado, ocorreria uma ruptura das presunções e comportamentos considerados até então como triviais ou certos pelo indivíduo e a modificação nas fronteiras do senso comum. Por outro, haveria o rompimento nos sistemas explicativos mobilizados pelo indivíduo, com reconfigurações em sua narrativa biográfica e senso de *self*. Finalmente, seriam postas em curso respostas às possíveis rupturas, com a mobilização de recursos e formas de lidar com a vivência da doença crônica (BURY, 1982). Nessa perspectiva, o diagnóstico do câncer de mama pode implicar uma ruptura biográfica (BURY, 1982) na vida da mulher, irrompendo e modificando diferentes aspectos e dimensões da sua vida (LIAMPUTTONG; SUWANKHONG, 2015; SMIT et al., 2019).

Ao ter a confirmação diagnóstica, a mulher passa a lidar com uma série de alterações e reconfigurações em sua vida. Os impactos e sensações vivenciados podem variar conforme o momento em que se encontram na trajetória da doença (SMIT et al., 2019).

Alguns efeitos e impactos podem ser mais ou menos presentes em um determinado momento, outros podem ser persistir ao longo da trajetória da doença. Com o diagnóstico que

---

<sup>14</sup> Texto original: “usually changes the very foundation of our lives because the illness creates new and qualitatively different life conditions”.

confirme o câncer de mama, pacientes passam a lidar com a sensação de incerteza, comum na experiência da doença crônica, por não saberem como seu quadro clínico se desenvolverá e quais impactos sofrerá. Lidam também com a possibilidade de reincidência ou ainda de morte (AHADZADEH; SHARIF, 2018; BURY, 1982; MACHADO; SOARES; OLIVEIRA, 2017). A experiência da doença também é atravessada por interferências negativas no senso de identidade e na autoestima (LIAMPUTTONG; SUWANKHONG, 2015; SILVA, 2008). Mulheres com câncer de mama também podem oscilar entre sentimentos de depressão, negação, aceitação e revolta nos diferentes momentos da trajetória da doença, além de vivenciar repercussões negativas em relação à sua identidade (MACHADO; SOARES; OLIVEIRA, 2017).

Além dos efeitos psicológicos associados ao diagnóstico do câncer de mama, que afetam o senso de identidade e *self*, pacientes são confrontadas com os impactos fisiológicos do tratamento a médio e longo prazos. Tais impactos podem variar em intensidade e conforme o estágio da doença. O tratamento realizado pode incluir efeitos colaterais como fadiga, perda na força muscular, alterações anatômicas, assimetria nos seios, cicatrizes, dor crônica, alopecia, inchaço, perda de fertilidade, menopausa prematura, entre outros (LOVELACE; MCDANIEL; GOLDEN, 2019).

Mulheres diagnosticadas com câncer de mama vivenciam ainda com os efeitos da trajetória da doença em suas relações interpessoais. Ao conviverem com os estigmas e representações negativas do câncer, pacientes podem sofrer com ansiedade, depressão e isolamento social. Pacientes podem experienciar também isolamento social e solidão, distanciamento emocional ou abandono efetivo de familiares, sobretudo cônjuges, e falta de apoio (COUGHLIN, 2019; RIDNER et al., 2016; TAVARES; TRAD, 2009). Àquelas que retornam ao trabalho podem vivenciar ainda discriminação e falta de apoio dos colegas de trabalho (COCCHIARA et al., 2018). Tais impactos imbricam-se e se engendram às demais consequências físicas e psicológicas da experiência derivada do diagnóstico de câncer de mama, afetando negativamente a qualidade de vida e o bem-estar, além de contribuir para o processo de ruptura biográfica da paciente (KROENKE et al., 2013).

Ao longo da trajetória da doença, mulheres com câncer de mama não apenas convivem com os efeitos do diagnóstico, tratamento e pós-tratamento, mas também circulam por diferentes ambientes, a fim de obter cuidado e apoio para sua condição. Um dos principais ambientes pelos quais passam ao longo de sua experiência com a doença é o hospitalar: uma instituição que desempenha um papel fundamental no acompanhamento das pacientes desde a Modernidade.

Com a disseminação das novas tecnologias de comunicação e informação, outro ambiente que tem sido cada vez mais procurado são as comunidades on-line de saúde. Geralmente criados por pacientes, tais comunidades visam agregar pessoas com uma mesma condição de saúde, provendo o acesso à informação, o compartilhamento de experiência e a troca de apoio social.

Tanto o espaço hospitalar quanto as comunidades on-line serão discutidos nos próximos tópicos.

#### 1.4 O PAPEL DO HOSPITAL NO CASO DO CÂNCER DE MAMA

Pensar sobre neoplasias mamárias na atualidade remete ao papel que as tecnologias biomédicas desempenham em relação a elas. Nesse contexto, o hospital de média ou alta complexidade possui um papel central, sendo um dos principais espaços frequentados por mulheres para realizar exames e consultas a fim de confirmar ou descartar o diagnóstico de câncer de mama. Porém, assim como o entendimento e os modos de intervenção sobre a doença, o papel que o hospital possui nas fases pré e pós-diagnóstica do câncer de mama é oriundo de um processo histórico.

Entre o final do século XIX e início do século XX, tal instituição passou a ser o espaço para o tratamento do câncer (CANTOR, 2004). Isso ocorreu não apenas devido às transformações na concepção da doença e de seu tratamento, mas também devido ao papel central que o hospital, de modo geral, passou a desempenhar enquanto tecnologia médica e instrumento terapêutico (FOUCAULT, 2012b).

Conforme discute Foucault (2012b), até o século XVIII, o hospital configurava-se enquanto uma instituição de assistência, separação e exclusão. O trabalho nele realizado tinha um cunho caritativo, voltando-se para uma noção de assegurar a salvação eterna. Ele era ocupado pelo pobre que estava morrendo, para quem era provido assistência tanto material quanto espiritual, sendo geralmente administrado por ordens religiosas (FOUCAULT, 2003; 2012b). Nesse contexto, o hospital era fundamentalmente um local de assistência e o lugar para morrer. Com a emergência das sociedades disciplinares, a dinâmica e a finalidade desse espaço se transformam (FOUCAULT, 2012b; 2012c). A partir do século XVIII, com a introdução dos mecanismos disciplinares em seu interior, o hospital foi medicalizado. Ele tornou-se uma instituição médica, estritamente relacionada ao campo da medicina, deslocando-se do seu caráter de assistência e caridade para outro terapêutico (FOUCAULT, 2012b; 2012c).

Nessa instituição, o espaço passou a ser articulado de modo a individualizar, classificar e qualificar corpos, doenças, sintomas, vida e morte, organizando uma vigilância hierarquizada, contínua e funcional (FOUCAULT, 1987). Sua organização foi aos poucos se conformando enquanto um “aparelho de ‘examinar’”, fundamental para a “liberação epistemológica da medicina” (FOUCAULT, 1987, p. 154). Cabe destacar que, no contexto das sociedades disciplinares, o exame agrega tanto uma técnica hierárquica quanto uma sanção, constituindo-se enquanto um dispositivo de vigia e normalização que qualifica, classifica e pune os indivíduos. Ele também é ritualizado, colocando em prática formas de experiência, demonstração de força, regimes de verdade e relações de saber-poder. No hospital, o exame aciona e engendra o poder-saber médico, sobretudo na visita que os médicos realizam nesse espaço. Antes descontínua e rápida, a visita do médico aos doentes no hospital tornou-se contínua e sistemática, colocando o indivíduo em um exame perpétuo. Nesse contexto, o médico, antes um elemento exterior, torna-se uma figura central do hospital (FOUCAULT, 1987).

Se antes era um espaço de assistência e caridade, o hospital transformou-se em um local de formação e aperfeiçoamento científico, fundamental para a clínica médica. É nele onde a disciplina médica se exerce e se atualiza (FOUCAULT, 1987; 2003). O hospital tornou-se uma “máquina de curar” (FOUCAULT, 2012c, p. 314) a partir da intervenção médica, configurando-se enquanto uma instituição central para a lógica de “fazer viver” do biopoder que conforma as sociedades disciplinares (FOUCAULT, 1987; 2012c).

Há algumas décadas, a centralidade do hospital no cuidado à saúde tem sido questionada, sobretudo a partir do paradigma da promoção da saúde (RABELLO, 2010). Em contraposição do modelo médico-hospitalocêntrico e curativo, tem sido discutido, entre outros aspectos, a importância dos determinantes sociais da saúde, da ação intersetorial no campo da saúde (RABELLO, 2010); dos ambientes favoráveis à saúde (COHEN et al., 2007); da desospitalização (BONFADA et al., 2013); e da atenção básica no cuidado em saúde (FERTONANI et al., 2015). Porém, o hospital não deixou de ocupar o lugar central no cuidado em saúde. É possível considerar que ele ainda agrega relações de saber-poder significativas no atual modelo assistencial à saúde. Em determinados casos, o hospital retira sua função enquanto o único espaço possível da cura – quando esta é pensada sob a racionalidade biomédica. Conforme afirma Foucault (2012c), “o hospital tende a se tornar um elemento essencial na tecnologia médica: não apenas um lugar onde pode se curar, mas um instrumento que, em certo número de casos graves, permite curar” (FOUCAULT, 2012c, p.



315). Na atualidade, ao pensar sobre o câncer de mama, o espaço hospitalar parece reiterar essa função.

Em termos de política pública de saúde, o papel central desempenhado pelo hospital no caso do câncer pode ser observado na Política Nacional de Atenção Hospitalar (BRASIL, 2013a) e em dois documentos oficiais do Ministério da Saúde. Um deles é a “Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)” (BRASIL, 2013a). O outro é a Portaria nº 140/2014 (BRASIL, 2014).

A seguir, apresentaremos os principais pontos sobre tais políticas e portaria, destacando os aspectos que tangem a questão da instituição hospitalar.

A “Política Nacional de Atenção Hospitalar” concebe o hospital enquanto uma instituição complexa,

“[...] responsável pela assistência aos usuários com condições agudas ou crônicas, que apresentem potencial de instabilização e de complicações de seu estado de saúde, exigindo-se assistência contínua em regime de internação e ações que abrangem a promoção da saúde, a prevenção de agravos, o *diagnóstico*, o tratamento e a reabilitação”. (BRASIL, 2017, p. 142, grifo nosso).

Nesse contexto, é possível notar que o câncer de mama, por ser uma doença crônica, torna-se objeto de assistência e intervenção próprio ao hospital.

O papel dessa instituição na atenção oncológica é reiterado pela “Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer” (BRASIL, 2013a).

Publicada em 2013 na portaria nº 874, tal política tem como objetivo reduzir a morbimortalidade e a incidência associada ao câncer, além de contribuir para o incremento da qualidade de vida dos usuários que já convivem com a doença. Nela, é prevista a articulação de ações e serviços nas redes de atenção à saúde de modo garantir um processo de cuidado, prevenção e promoção à saúde contínuo, sistêmico e integral. Além de definir as responsabilidades das esferas de gestão do SUS, a política estabelece diretrizes e princípios que devem ser seguidos na formulação e implementação de ações nas áreas de promoção da saúde, prevenção, controle, vigilância, cuidado, ciência e tecnologia, educação permanente e comunicação em saúde (BRASIL, 2013a). No que tange o diagnóstico do câncer, a política prevê

“III - implementação de ações de detecção precoce do câncer, por meio de rastreamento ("screening") e diagnóstico precoce, a partir de recomendações governamentais, com base em ATS e AE; IV - garantia da confirmação diagnóstica oportuna dos casos suspeitos de câncer [...]”. (BRASIL, 2013a).

Em relação às competências e responsabilidades das redes de atenção à saúde no cuidado do câncer, a “Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer” prevê, entre outros itens, que a atenção hospitalar seja responsável por oferecer “os tratamentos especializados de alta complexidade e densidade tecnológica para as pessoas com câncer” (BRASIL, 2013a). Sobre o diagnóstico, a política prevê como responsabilidade de tal rede de atenção

“[...] Determinar o diagnóstico definitivo, a extensão da neoplasia (estadiamento) e assegurar a continuidade do atendimento de acordo com as rotinas e as condutas estabelecidas, sempre com base nos protocolos clínicos e nas diretrizes terapêuticas estabelecidos pelo Ministério da Saúde”. (BRASIL, 2013a).

Segundo a política, à rede de atenção básica cabe, entre outras responsabilidades, o encaminhamento da pessoa com suspeita de câncer para confirmação diagnóstica. Já a atenção ambulatorial pode, entre outros aspectos, prover apoio diagnóstico e terapêutico e oferecer apoio técnico; porém, quando indicado, também deve encaminhar os usuários com suspeita ou diagnóstico de câncer à rede de atenção hospitalar (BRASIL, 2013a).

Por sua vez, a Portaria nº 140/2014, complementar à Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer, determina os seguintes estabelecimentos de saúde enquanto habilitados na atenção oncológica especializada: Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) e suas subcategorias; Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) e suas subcategorias e especialidades; Serviço de Radioterapia de Complexo Hospitalar; e Hospital Geral com Cirurgia de Câncer de Complexo Hospitalar (BRASIL, 2014). Essa rede especializada articula-se às demais que compõem o Sistema Único de Saúde, conformando um arranjo de serviços e estabelecimentos nos quais o usuário pode obter o diagnóstico definitivo e o tratamento de sua neoplasia.

Logo, é possível observar que, em relação ao câncer e, conseqüentemente, às neoplasias mamárias, o hospital coloca-se como fundamental no processo de diagnóstico, tratamento e acompanhamento das usuárias.

No estado do Rio Janeiro, 27 estabelecimentos hospitalares estão habilitados na rede de atenção oncológica especializada. Desses, 14 estão localizados na capital (INSTITUTO ONCOGUIA, 2018).

Cabe destacar que, no estado, o Plano Estadual de Atenção Oncológica (2017) da Secretaria de Saúde orienta o planejamento da atenção oncológica nos cinco anos seguintes a sua publicação. Nele, é previsto a organização e articulação dos recursos e ações presentes nos diferentes níveis de atenção à saúde, a fim de garantir o acesso aos serviços de saúde e o cuidado integral dos usuários, assim como evitar a fragmentação do cuidado nos fluxos de referência e contrarreferência (RIO DE JANEIRO, 2017).

A fim de assegurar a integração e a inter-relação entre os serviços de saúde nos diferentes níveis de atenção, o plano aponta para a necessidade de reavaliação do papel do hospital nas redes de saúde, uma vez que tal instituição ainda está focada “nos quadros agudos e nas respostas episódicas, em detrimento de concepções mais colaborativas, estruturadas em linhas e redes de atenção” (RIO DE JANEIRO, 2017, p. 8). Nessa perspectiva, o documento prega que a atenção hospitalar e a atenção ambulatorial e especializada, devem atuar de forma complementar e integrada à atenção básica. Assim, pretende-se promover a continuidade do cuidado do paciente quando este é referenciado e contrarreferenciado no sistema (RIO DE JANEIRO, 2017). O documento define também as competências da atenção hospitalar na rede de atenção oncológica. Entre elas, consta:

“I - realizar avaliação e tratamento dos casos referenciados pela Atenção Básica ou pelo subcomponente ambulatorial especializado da Atenção Especializada para procedimentos clínicos ou cirúrgicos de *diagnósticos* ou internação e tratamento das complicações decorrentes das doenças crônicas”. (RIO DE JANEIRO, 2017, p. 44, grifo nosso).

Na atenção oncológica do estado do Rio de Janeiro, o Instituto de Ginecologia (IG) da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) desempenha um papel estratégico.

Localizado no centro da cidade do Rio de Janeiro, Instituto de Ginecologia (IG) é uma das unidades que compõem o Complexo Hospitalar da UFRJ. Ele funciona no prédio do Hospital Moncorvo Filho, dividindo as instalações do hospital com o Instituto Estadual de Diabetes e Endocrinologia Luiz Capriglione (IEDE) (BRASIL, 2013b). Sua missão institucional é

“Reafirmar e expandir a função social do IG/UFRJ na Atenção à Saúde da Mulher, através das atividades de ensino, pesquisa e extensão, articuladas à

assistência especializada, na média complexidade, com excelência técnica, atendimento ético e humanizado, de acordo com a autonomia universitária e os princípios e diretrizes do SUS, na perspectiva da construção de uma sociedade justa e democrática”. (UFRJ, 2020a).

Segundo a divisão político-administrativa do município carioca, o IG se encontra na Área Programática de Saúde 1.0, atendendo principalmente a população dos bairros de Santa Teresa, Rio Comprido, Catumbi, Estácio, Cidade Nova, Centro, Saúde, Gamboa, Santo Cristo, São Cristóvão, Mangureira, Benfica, Caju e Paquetá. Assim, as pacientes geralmente o frequentam são residentes da região metropolitana do estado (UFRJ, 2020b). Porém, por estar inserido no Sistema de Regulação do estado, o hospital também recebe uma parcela de usuárias oriunda da Baixada Fluminense e de outras regiões do Rio de Janeiro (UFRJ, 2020b). Considerando sua atuação histórica no campo da saúde da mulher e de cânceres femininos (LANA, 2016; TEIXEIRA; ARAÚJO, 2020), o IG tem buscado se consolidar como uma referência na atenção integral a mulheres e casais no estado do Rio de Janeiro. Além dos serviços de assistência prestados, são realizadas no Instituto de Ginecologia atividades de ensino e pesquisa, que incluem o programa de residência médica de Obstetrícia e Ginecologia da UFRJ, além de projetos de extensão (BRASIL, 2013b; UFRJ, 2020b).

O instituto possui ambulatórios médicos nas seguintes áreas: ginecologia, mastologia, infanto-puberal, adolescente, endocrinologia ginecológica, saúde reprodutiva, patologia cervical e vulvar, histeroscopia, cardiologia, nutrição, fisioterapia, avaliação anestésica e cirurgia e *follow-up* (UFRJ, 2020b). Entre os exames realizados na unidade, estão ultrassonografia transvaginal, pélvica, mamas bilateral e abdômen total; mamografia bilateral; colposcopia; colpocitologia; e histeroscopia (UFRJ, 2020b; RIO DE JANEIRO, 2020a). O hospital não conta com Unidade de Terapia Intensiva (UTI).

O IG não se configura enquanto um estabelecimento de saúde habilitado na rede de atenção oncológica especializada do SUS no estado do Rio de Janeiro, por não estar de acordo com os parâmetros e critérios estabelecidos pela portaria n° 140 do Ministério da Saúde (BRASIL, 2014). O atendimento nele prestado é de média complexidade, sendo um estabelecimento de referência na atenção especializada (UFRJ, 2020b). Ainda que não seja uma unidade de alta complexidade especializada em atenção oncológica, o instituto se torna um espaço importante para o processo de diagnóstico do câncer de mama entre usuárias da atenção básica do município e, em última instância, de todo o estado do Rio de Janeiro. A unidade oferta, por meio do Sistema de Regulação Ambulatorial, consultas na especialidade

de mastologia e exames ultrassonografia, mamografia, que se configuram enquanto serviços importantes para a detecção e diagnóstico do câncer de mama.

Além do hospital, mulheres com câncer de mama circulam por outros ambientes ao longo da trajetória de sua doença. Com a disseminação das tecnologias de informação e comunicação nas últimas décadas, aumenta o número de pacientes que têm recorrido a comunidades on-line para lidar com a experiência do câncer de mama e se informar sobre sua condição. Esse tema será explorado no próximo tópico.

### 1.5 NOVAS TECNOLOGIAS DE INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO E CÂNCER DE MAMA: O PAPEL DAS COMUNIDADES ON-LINE DE SAÚDE

Desde o final do século XX, as tecnologias de informação e comunicação (TICs) passaram a estar cada vez mais inscritas em um processo de disseminação a nível global, imbricando-se de forma crescente a quase todos os aspectos da vida humana e aos diferentes campos e atividades da sociedade (RICE; SARA, 2019; RICE; YATES; BLEJMAR, 2020). Nesse contexto, segundo Stalder (2018), “a atividade social tem se imbricado a tecnologias cada vez mais complexas, sem as quais dificilmente seria possível conceber esses processos, muito menos alcançá-los”<sup>15</sup> (STALDER, 2018, p. 4, tradução nossa). A emergência e popularização da internet, associada à criação das redes sem fio e à difusão dos dispositivos móveis, têm sido fundamentais nesse processo.

A internet tem apresentando uma crescente presença no cotidiano dos indivíduos ao redor do mundo (WARF, 2018). Em setembro de 2020, foram contabilizados mais de 4,9 bilhões de usuários de internet ao redor do mundo – montante que representa um aumento de 1.266% em relação à quantidade identificada em 2000 (INTERNET WORLD STATS, 2020). No Brasil, dados do levantamento conduzido pelo Comitê Gestor da Internet (CGI.br) apontam que o acesso à internet tem crescido na última década: em 2008, 18% dos domicílios possuíam acesso à rede, ao passo que, em 2019, essa taxa atingiu a marca de 71%. O levantamento também indicou que, em 2019, havia 74%<sup>16</sup> de indivíduos com 10 anos ou mais que utilizavam a internet no país, sendo que 90% desse total se conectava à rede diariamente ou quase todos os dias (CGI.BR, 2020a). Segundo o CGI.br, a taxa de usuários no Brasil

<sup>15</sup> Texto original: “social activity has been intertwined with increasingly complex technologies, without which it would hardly be possible to conceive of these processes, let alone achieve them”.

<sup>16</sup> Este percentual refere-se ao indicador “Indivíduos, por último acesso à internet”, segmento “Há menos de três meses”. Segundo o CGI.br, “considera-se ‘usuário’ aquele que utilizou a internet há menos de três meses em relação ao momento da entrevista” (CGI.BR, 2020a).

superou as estimativas do mesmo ano previstas para o mundo e para países em desenvolvimento – 47% e 54%, respectivamente (CGI.BR, 2020c).

A internet também tem se constituído enquanto uma tecnologia fundamental para o funcionamento de diferentes áreas e setores (WARF, 2018). Ela tem contribuído para transformações em práticas e modos de atuação de diversos campos, sendo a saúde um deles. Segundo Rice e Sara (2019), as TICs podem ser consideradas inclusive como um importante determinante da saúde na atualidade, uma vez que têm impactado significativamente a vida dos indivíduos e grupos sociais ao redor do mundo, apresentando efeitos positivos e negativos nos estilos de vida e no bem estar físico, social e mental. O uso crescente dessas tecnologias na e para saúde tem afetado e reconfigurado políticas públicas, além de processos de cuidado, prevenção, promoção da saúde e autocuidado (HEATON, 2011; PEREIRA NETO; FLYNN, 2019; RICE; SARA, 2019).

Um dos principais usos das TICs que tem produzido transformações e reconfigurações na saúde refere-se à produção, ao acesso e ao compartilhamento de informação sobre saúde por meio da internet. Cresce a quantidade de conteúdo informativo sobre saúde disponível on-line para o indivíduo, em diferentes formatos, plataformas e idiomas. Dispondo de um aparelho com acesso à rede e um ponto de conexão, o usuário pode pesquisar informação sobre saúde a qualquer momento ou lugar, de modo fácil e rapidamente acessível (PEREIRA NETO; FLYNN, 2019). A rapidez e a conveniência do acesso, associadas à praticidade da pesquisa, à possibilidade de comunicação remota e à sensação de anonimato das redes digitais, contribuíram para que a pesquisa sobre saúde on-line se popularizasse e se tornasse uma prática cada vez mais habitual entre usuários da internet (ABDUL-MUHSIN et al., 2015; TAN; GOONAWARDENE, 2017). Segundo dados do CGI.br, em 2019, saúde foi o segundo tópico mais buscado por usuários, sendo ultrapassado apenas pela busca por informação sobre produtos e serviços em geral. Os resultados apontam que 47% dos participantes do levantamento indicaram pesquisar informação relacionada à saúde ou a serviços de saúde (CGI.BR, 2020a).

Além da busca de informação, outro uso das TICs que tem contribuído para transformações no campo da saúde refere-se à comunicação entre indivíduos que possuem quadros clínicos similares. Tal como aponta Heaton (2011, p. 216, tradução nossa), “a internet não é apenas um repositório de informação. Ela também deu origem a novas formas de agrupamento, ou comunidades, que podem reunir pessoas através do tempo e do espaço

geográfico em todas as esferas da vida”<sup>17</sup>. Por meio de diferentes ferramentas e plataformas on-line, pessoas podem interagir entre si e estabelecer redes sociais, mesmo que estejam geograficamente distantes. Ao fazê-lo, elas podem também conversar e compartilhar experiências sobre uma determinada doença ou condição de saúde (PEREIRA NETO et al., 2015; 2019a). Nesse contexto, comunidades on-line de saúde têm despontado nas últimas décadas como um dos principais ambientes para indivíduos realizarem tais atividades (HORRELL et al., 2019; MALANGA; MALANGA; LATHAM, 2018). Antes de explorar esse tópico, será apresentado brevemente o conceito de comunidades on-line.

Há múltiplos significados e conotações para o termo comunidade on-line (PORTER, 2004). No entanto, essa expressão é geralmente utilizada para se referir à configuração, por meio da internet, de um ambiente de comunicação, no qual um grupo de pessoas estabelece relações interpessoais entre si; engaja-se em debates e atividades comuns; aceita um conjunto de regras enquanto condição de participação; e compartilha um conjunto de valores, objetivos ou interesses (LEE; VOGEL; LIMAYEM, 2003; KENDALL, 2011). Indivíduos se reúnem nas comunidades on-line em torno de um interesse ou causa em comum, compartilhando informação, conhecimentos e saberes. A participação em tais ambientes também pode envolver processos de produção simbólica e construção de uma identidade coletiva e senso de pertencimento (WENTZER; BYGHOLM, 2013).

Comunidades on-line se diversificam quanto a seus propósitos, englobando desde aquelas criadas para articular ações e movimentos sociais a outras destinadas a promover práticas criminosas, como venda ilegal de medicamentos e promoção de atitudes discriminatórias e discursos de ódio (KARPF, 2010; BILGREI, 2018; GERSTENFELD; GRANT; CHIANG, 2003).

A temática da saúde não foi uma exceção nesse cenário diversificado de comunidades on-line. Nas últimas décadas, tem crescido a organização de comunidades destinadas a agrupar principalmente indivíduos que possuem uma mesma doença ou condição de saúde (JOHNSTON et al., 2013). Elas tornaram-se um espaço estratégico para que pacientes e demais interessados pudessem, de forma conveniente e rápida e remota, obter informação sobre sua doença e compartilhar suas experiências com outras pessoas que vivem uma situação semelhante (HORRELL et al., 2019; PEREIRA NETO et al., 2015; 2019a).

---

<sup>17</sup> Texto original: “the internet is not just a repository of information. It has also given rise to new forms of interaction and new groupings, or communities, that can bring together people across geographical space and time in all spheres of life”.

Cabe apontar que tais ambientes têm sido denominados de diferentes formas na literatura científica sobre internet e saúde, incluindo comunidades on-line de pacientes (JOSEFSSON, 2005), comunidades virtuais de saúde (WELBOURNE; BLANCHARD; WADSWORTH, 2013), comunidades on-line de saúde (NAMBISAN, 2011) e comunidade on-line de apoio relacionadas à saúde (PETROVČIČ; PETRIČ, 2014). Ainda que esses termos possuam similaridades em suas definições, comunidades on-line ou virtuais de saúde parecem sugerir maior abrangência conceitual. Essas expressões podem abarcar tanto ambientes criados e organizados por pacientes quanto aqueles voltados para profissionais que compartilham um interesse ou especialidade médica, ou ainda ambientes que sejam acessados por pacientes, profissionais de saúde, cuidadores e outras pessoas interessadas (VAN DER EIJK et al., 2013).

O crescente uso das comunidades on-line de saúde pode ser associado às inúmeras vantagens que esse tipo de ambiente apresenta, entre elas a transposição de barreiras geográficas, o acesso doméstico, a disponibilidade 24 horas e, em determinados casos, a sensação de anonimato (VAN UDEN-KRAAN et al., 2008; 2010). Elas se configuram enquanto ambientes facilmente acessíveis e prontamente disponíveis, nos quais pacientes podem encontrar diferentes formas de apoio social, como apoio informacional, ajuda tangível e apoio emocional (HEATON, 2011). Segundo Horrell et al. (2019, p. 2, tradução nossa), “pacientes são motivados a ingressar nessas comunidades para obter apoio, conselho e accountability no alcance das metas de saúde”<sup>18</sup>. Por ser um espaço estratégico para acesso à informação e troca de apoio social, comunidades on-line de saúde podem funcionar como uma “extensão do sistema de saúde”, principalmente para pacientes com doenças ou condições crônicas (WILLIS, 2014, p. 1614, tradução nossa).

Quando comparadas aos demais tipos de ambientes digitais de interação, as comunidades on-line de saúde apresentam um contexto de formação e dinâmicas sociais internas singulares. Esse tipo de comunidade tende a ser organizado e mantido por pessoas que se deparam com uma doença ou condição de saúde que causa uma mudança significativa em sua vida, muitas vezes de forma drástica e repentina (JOSEFSSON, 2005; HORRELL et al. 2019). Nessa perspectiva, muitas comunidades on-line de pacientes podem ser consideradas enquanto “comunidade de interesse não intencional”, ou “communities of unintended interest” (JOSEFSSON, 2005, p. 143), uma vez que o interesse em torno do qual

---

<sup>18</sup> Texto original: “patients are motivated to join these communities to access support, advice, and accountability in reaching health goals”.



os participantes se agrupam e interagem entre si no espaço on-line está associado a uma situação não controlável ou não prevista pelo indivíduo (JOSEFSSON, 2005).

Sobre a singularidade das comunidades on-line de pacientes, Johnston et al. (JOHNSTON et al., 2013) apontam:

“O contexto do cuidado em saúde possui complexidades que se poderia argumentar que não estão presentes em outras comunidades on-line. Para muitas condições de saúde, o que está em jogo é literalmente vida ou morte. Informação sobre opções de tratamento, experiências e resultados fornecem aos indivíduos muitas das ferramentas necessárias para tomar decisões informadas. Além disso, o cuidado em saúde é uma questão exclusivamente pessoal. Embora muitos estejam abertos para compartilhar seus eventos familiares e de vida por meio de plataformas de mídia social, as pessoas tendem a ser muito resguardadas em relação a doenças e condições de saúde crônicas”<sup>19</sup>. (JOHNSTON et al., 2013, p. 214, tradução nossa).

A crescente participação em comunidades on-line não apenas tem apresentado benefícios para a saúde do paciente (MALANGA; MALANGA; LATHAM, 2018), mas também contribuído para reconfigurações na relação que o paciente possui com sua condição e com o profissional médico. Entre elas, destacam-se a constituição do paciente expert e o processo de empoderamento (PEREIRA NETO et al., 2015; 2019a).

O termo paciente expert tem sido utilizado para se referir ao indivíduo que se torna praticamente um especialista em sua doença ou condição de saúde ao realizar uma busca extensiva, principalmente por meio do acesso e da troca de informação na internet. Esse tipo de paciente seria mais capaz de manejar sua doença, engajando-se em um processo de autogestão de sua saúde (SHAW; BAKER, 2004; FOX; WARD; O'ROURKE, 2005). Ele desfrutaria, portanto, de uma possibilidade maior de estabelecer junto ao médico uma relação mais colaborativa e participativa naquilo que tange as decisões relacionadas ao seu quadro clínico (SONG et al., 2012; WILLIS, 2014).

Ainda que as expressões “paciente informado” e “paciente expert” sejam por vezes utilizadas de modo intercambiável na literatura científica, Garbin, Pereira Neto e Guilam (2008, p. 581) destacam que o “paciente expert não é apenas um paciente informado. Ele se sente, de alguma forma, um entendido em um determinado assunto”. No início dos anos 2000, o Departamento de Saúde do Reino Unido já considerava esse tipo de paciente enquanto um

---

<sup>19</sup> Texto original: “The healthcare context introduces complexities that one could argue are not present in other online communities. For many health-related conditions, the stakes are quite literally life or death. Information about treatment options, experiences, and outcomes provides individuals with many of the tools necessary to make informed decisions. Additionally, healthcare is a uniquely personal matter. While many are open to sharing their family and life events via social media platforms, people tend to be very guarded regarding chronic conditions and maladies”.

meio para modernizar a assistência em saúde, sobretudo em relação ao cuidado de doenças crônicas. Em um documento oficial desse órgão, consta que “o conhecimento e a experiência do paciente têm sido, por muito tempo, uma fonte não explorada”<sup>20</sup> (DEPARTMENT OF HEALTH, 2001, p. 5, tradução nossa). Embora o hábito de pesquisar sobre sua própria condição de saúde não tenha sido inaugurado pela internet, é possível considerar que essa tecnologia facilitou essa prática, incrementando o fenômeno do paciente expert (ABDULMUHSIN et al., 2015).

A crescente da presença desse tipo de paciente tem contribuído para transformações no campo da saúde. Uma delas é a reconfiguração dos moldes estabelecidos da relação médico-paciente, tradicionalmente alicerçada na postura autoritária, vertical e paternalista do profissional médico (GARBIN; PEREIRA NETO; GUILAM, 2008; PEREIRA NETO et al., 2015).

Historicamente, a medicina se consolidou enquanto uma instituição central nas sociedades ocidentais, constituindo-se enquanto o “novo repositório da verdade” (ZOLA, 1972, p. 487). Ela tornou-se o espaço aonde determinados julgamentos considerados finais e absolutos são proferidos por especialistas em nome da saúde e orientados pela retórica da neutralidade e objetividade científica (ZOLA, 1972). Ao longo do século XX, o médico foi se tornando o profissional de saúde que passou a deter o direito exclusivo de prover um diagnóstico oficialmente sancionado (ANSPACH, 2011). Ele passou a ser a principal fala autorizada, social e legalmente, para explicar e avaliar ações, condutas e comportamentos do indivíduo, definindo e proferindo vereditos sobre os binômios saúde-doença e normal-patológico (FUREDI, 2006). Entretanto, a consolidação dessa autoridade ocorreu em meio a certa resistência. Ao longo do mesmo século XX, discussões e controvérsias sobre a definição, o tratamento e o diagnóstico de doenças contribuíram para que a autoridade médica tenha sido objeto de questionamento (ANSPACH, 2011).

A disseminação das TICs desempenhou um papel nesse processo. A popularização da internet e, posteriormente, das tecnologias móveis e mídias sociais, contribuiu para promover alterações no sistema diagnóstico. As tecnologias digitais contribuíram para a popularização do autodiagnóstico e democratização do diagnóstico (ANSPACH, 2011; YATES et al., 2020). Diferente de outros contextos históricos, pacientes que têm acesso e sabem manusear as TICs podem formar um “repertório diagnóstico híbrido” (“hybrid diagnostic repertoire”) (ANSPACH, 2011, p. xxi, tradução nossa). Esse repertório se constitui enquanto uma coleção

---

<sup>20</sup> Texto original: “knowledge and experience held by the patient has for too long been an untapped resource”.

heterogênea de informação, na qual o conteúdo on-line acessado mistura-se à narrativa médica, à experiência da doença e suas consequências, ao entendimento do paciente sobre o impacto da doença na sua vida e à percepção sobre cuidado em saúde (ANSPACH, 2011).

Cabe destacar que esse processo não implica que o diagnóstico e o cuidado em saúde tenham prescindido da figura do médico ou que esse profissional tenha sido exonerado de seu poder e autoridade. Ao contrário, o sistema biomédico ainda desempenha um papel central (CAMARGO JR., 2005). No entanto, as inúmeras fontes de informação on-line, as oportunidades de pesquisa proporcionadas pela internet e a comunicação interpessoal entre pacientes, com destaque para as comunidades on-line de saúde, contribuíram para que tal exclusividade fosse, em parte, deslocada e questionada (AUDRAIN-PONTEVIA; MENVIELLE, 2018; PEREIRA NETO et al., 2015; 2019a).

O paciente expert pode participar de modo mais efetivo e engajado nas decisões relacionadas ao seu tratamento e autocuidado ao conhecer melhor sua doença por meio das pesquisas que realiza na internet e das interações que tem com outros indivíduos em situações de saúde similares (ABDUL-MUHSIN et al., 2015; RIDER; MALIK; CHEVASSUT, 2014). Nessa perspectiva, é possível considerar que ele desenvolve uma “confiança informada” (“informed trust”) em relação ao profissional médico, ao invés de uma “confiança cega” (“blind trust”) na expertise médica (HEATON, 2011, p. 220, tradução nossa). Ao fazê-lo, ele pode desafiar, em certa medida, a autoridade impositiva do médico e o lugar de submissão ao qual é comumente relegado na tradicional relação com o profissional, “tornando-se menos propenso a aceitar ordens e decisões médicas de forma passiva” (PEREIRA NETO et al., 2015, p. 1656).

Ainda que existam reações negativas ou céticas por parte do médico em relação ao paciente expert (GARBIN; PEREIRA NETO; GUILAM, 2008; SHAW; BAKER, 2004), estudos recentes têm apontado resultados positivos em relação a esse ator e ao uso que faz das TICs para sua saúde. Tais resultados incluem o aumento da confiança no momento da consulta, no especialista médico e em sua capacidade de tomar decisões compartilhadas com o profissional (RIDER; MALIK; CHEVASSUT, 2014). A informação on-line de qualidade pode ter um impacto positivo no acordo que médico e paciente estabelecem si aumentando a adesão do sujeito ao tratamento (LAUGESSEN; HASSANEIN; YUAN, 2015).

Em relação especificamente ao paciente expert e as comunidades on-line de saúde, pesquisas têm apontado uma série de benefícios e resultados positivos associados à participação nesses espaços, entre eles: incremento no automanejo da condição de saúde; apoio para necessidades de informação não atendidas; obtenção de apoio emocional;

sentimentos de validação e autoestima; redução da sensação de solidão e do isolamento social; adaptação e aceitação da doença; entre outros (ALLEN et al., 2016; SHOEBOTHAM; COULSON, 2016). Por viabilizar processos de integração social, comunidades on-line de saúde podem ser associadas ainda a uma possível redução de mortalidade (HOBBS et al., 2016; JOGLEKAR et al., 2018). Elas também podem facilitar a participação durante as consultas médicas e incrementar o processo de empoderamento do paciente (AUDRAIN-PONTEVIA; MENVIELLE, 2018; SHOEBOTHAM; COULSON, 2016). A seguir, exploraremos melhor a questão do empoderamento.

Empoderamento é um conceito de abrangente, multifacetado e de difícil definição. Geralmente ele é empregado para indicar processos de transformação da situação de vulnerabilidade, desigualdade ou impotência em que um indivíduo ou grupo se encontra, a partir do uso de diferentes recursos, ferramentas e competências (RAPPAPORT, 1984; ZIMMERMAN, 1995). Ele pode ser compreendido tanto a partir de uma dimensão individual, englobando noções de autonomia, autoeficácia, autogestão e controle, quanto de uma dimensão coletiva, referente às relações sociais e à transformação de condições e estruturas que promovem situações de desigualdade (SILVA, 2017).

Em relação ao empoderamento do paciente, van Uden-Kraan et al. (2008, p. 405-6) apontam que o termo “reflete a crença na autonomia do paciente e o direito e responsabilidade do paciente de acessar a informação sobre saúde e tomar suas próprias decisões sobre saúde”<sup>21</sup>. Segundo os autores, pacientes empoderados seriam aqueles que conseguiriam manejar seu quadro clínico de modo bem-sucedido, colaborando com seus profissionais de saúde e mantendo sua qualidade de vida.

Aujoulat, d’Hoore e Deccache (2007) tecem uma crítica a esse tipo de concepção de empoderamento e propõem outra mais abrangente. Em sua perspectiva, quando o empoderamento é pensado tão somente a partir da perspectiva de autoeficácia e autocontrole, outros aspectos presentes na experiência da doença são ignorados, tais como os processos de reconfiguração identitária. Desse modo, esses autores entendem que o empoderamento implicaria não apenas aprender a lidar com a doença e seu tratamento, mas também reconciliar papéis e autorrepresentações prévias à experiência da doença e as limitações impostas por ela. Para Aujoulat, d’Hoore e Deccache (2007, p. 1237, tradução nossa):

---

<sup>21</sup> Texto original: “reflects the belief in patient autonomy, and the right and responsibility of patients to access health information and to make their own health-related decisions”.

“O senso de domínio ou controle expresso de um indivíduo pode [...] ser considerado um indicador válido de empoderamento, apenas se, ao mesmo tempo, o indivíduo for capaz de expressar algumas mudanças em valores e prioridades, juntamente com alguma angústia presente ou passada em relação ao fato de estar ciente de alguns limites físicos ou limitações de vida devido à doença crônica”<sup>22</sup>.

O empoderamento do paciente pode incluir ainda uma dimensão coletiva, que sobrepassa a dimensão do controle, autonomia e experiência da doença. Ela estaria relacionada às trocas de apoio social e à mobilização em torno de direitos (SILVA, 2017).

Em relação às comunidades on-line de saúde, esses ambientes facilitam o compartilhamento de informação e a troca de apoio social entre pessoas que convivem com uma mesma doença. Assim, elas permitem não apenas que o indivíduo entenda melhor sua condição, mas também siga as recomendações dadas pelo médico durante as consultas, facilitando o processo de lidar com sua condição de saúde. O conteúdo circulado na comunidade pode contribuir para que o paciente se informe sobre diferentes aspectos de sua doença, possibilitando que ele assuma uma postura proativa diante do manejo de seu quadro clínico. Ao descobrir tipos de tratamento disponíveis, ele também pode desfrutar de um maior espaço de intervenção no momento da consulta médica e nas decisões acerca de seu processo terapêutico, antes quase exclusivamente dirigido pela figura do médico, possivelmente construindo um processo decisório participativo e colaborativo. Ele também pode utilizar a comunidade enquanto um espaço para compartilhar os direitos que possuem enquanto pacientes e denunciar quando não são cumpridos (AUDRAIN-PONTEVIA; MENVIELLE, 2018; GARBIN; PEREIRA NETO; GUILAM, 2008; PEREIRA NETO et al., 2019a).

Considerando a perspectiva de Aujoulat, d’Hoore e Deccache (2007) acerca do conceito ampliado de empoderamento do paciente, as comunidades on-line também podem contribuir para que pacientes aceitem que essa experiência possui aspectos não controláveis e lidem com os efeitos da experiência da doença no seu senso de self e seu processo de construção identitária (WENTZER; BYGHOLM, 2013), considerando, sobretudo, o contexto de ruptura biográfica que possivelmente vivem.

Embora esteja associado a benefícios e transformações, o uso das TICs para fins de saúde, com destaque para as comunidades on-line de saúde, também está associado a uma série de rupturas e continuidades.

---

<sup>22</sup> Texto original: “An individual’s expressed sense of mastery or control may [...] be considered as a valid indicator of empowerment, only if at the same time the individual is able to express some changes in values and priorities, along with some present or past distress in relation to the fact of being aware of some physical boundaries or life-limitations due to the chronic illness”.

Conforme apontado, a participação nesses ambientes pode engendrar efeitos positivos para pacientes, incrementando sua autoconfiança, sua rede de apoio social, sua sensação de otimismo e autonomia e seu processo de autocuidado, autogestão e empoderamento (JOGLEKAR et al., 2018; YATES et al., 2020). Porém, ela também pode produzir efeitos negativos, como sensação de dependência e redução do contato interpessoal presencial (YATES et al., 2020). Participantes podem se sentir mal ao ter contato com histórias e experiências negativas de outras pacientes ou por ter seu relato desqualificado pelos demais (SHOEBOTHAM; COULSON, 2016). Podem ainda se sentir incomodados pelo distanciamento físico e por comportamentos inadequados de outros participantes. Os fluxos de comunicação e informação em comunidades on-line de saúde podem ser intensos, e o conteúdo circulado pode ser contraditório ou sem acurácia científica. Desse modo, participantes desses ambientes podem conviver também com sobrecarga informacional e problemas relacionados à desinformação e à informação de má qualidade. Esses efeitos negativos ou pouco benéficos associados às comunidades on-line de saúde, ao invés de contribuir para o empoderamento do paciente, possivelmente produzem processos de desempoderamento (MO; COULSON, 2014).

Outro aspecto associado ao paciente expert, à sua participação em comunidades on-line e ao processo de empoderamento incrementado por ela refere-se à manutenção da ordem biomédica. Segundo Song et al. (2012), o paciente expert mostra sua competência ao ser responsável, vigilante e conhecedor do cenário contemporâneo, caracterizado pela desestabilização do sistema de conhecimento especialista e pela lógica do risco. Ao mesmo tempo que o uso da internet e demais tecnologias digitais desafia, em parte, o paradigma biomédico, contribuindo para reconfigurações na relação assimétrica de conhecimento entre médico e paciente, ele também leva indivíduos a adotar comportamentos e tomar decisões a partir desse paradigma (SONG et al., 2012).

Pereira Neto et al. (2015) afirmam: “é possível que os empoderamentos individual e coletivo, incrementados pela informação disponível e produzida na internet, e a dominação médica não sejam mutuamente excludentes, mas duas facetas de uma mesma realidade” (PEREIRA NETO et al., 2015, p. 1668). Desse modo, o ideal do paciente expert seria mais uma tecnologia do self característica da atualidade do que um rompimento com a ordem biomédica (SONG et al., 2012). Além disso, embora o uso da TICs possa contribuir para maior participação no processo de tomada de decisão sobre sua própria saúde e melhor autocuidado, o indivíduo também pode viver tensões em seu processo de empoderamento, isto

é, oscilar entre autonomia e passividade, resistência e complacência, ceticismo e dependência em relação à figura do médico (SONG et al., 2012; LUPTON, 1997).

Nesse contexto de transformações, reconfigurações e permanências, as comunidades on-line de saúde tem se popularizado entre mulheres diagnosticadas, em tratamento ou em recuperação de câncer de mama (SETOYAMA; YAMAZAKI; NAMAYAMA, 2011; ZHANG, S. et al, 2017; MCCAUGHAN et al., 2017). Segundo Sillence (2013, p. 481, tradução nossa), “pacientes com câncer de mama usam recursos on-line de saúde de várias maneiras, que incluem aumentar seu senso de apoio social, reunir informações e ter ajuda para a entender a experiência do câncer”<sup>23</sup>. Nessa perspectiva, comunidades on-line tornam-se estratégicas para que pacientes com câncer de mama realizem essas atividades em um mesmo lugar. Devido aos benefícios que podem proporcionar e a facilidade de organização, a configuração desse tipo de espaço tem sido utilizada inclusive por profissionais como uma intervenção on-line de saúde para atender necessidades de pacientes com essa doença (STEPHEN et al., 2017).

Para mulheres com câncer de mama, comunidades on-line podem se configurar enquanto redes sociais estratégicas para que obtenham e ofereçam apoio social (ZHANG, H. et al., 2017). Ao participar de um ambiente que agrega pacientes com a mesma neoplasia, as mulheres conversam entre si e ainda vivenciam a experiência de conviver com essa doença. Ao fazê-lo, podem obter apoio para lidar com situações estressantes, crises emocionais ou problemas decorrentes de seu quadro de saúde, tais como o processo cirúrgico de retirada da mama, exames e laudos iminentes, impactos do tratamento quimioterápico, entre outros, desfrutando da possibilidade de incrementar sua qualidade de vida (VAN UDEN-KRAAN et al., 2008; CHEE et al., 2017). O apoio social trocado nas comunidades on-line pode ainda ajudá-las a lidar com situações de insensibilidade ou incompreensão relacionadas à sua doença, tanto por parte de profissionais de saúde quanto de familiares e amigos (ZHANG H. et al., 2017).

Além da obtenção de apoio social, as comunidades on-line podem servir enquanto uma fonte de informação importante para mulheres com câncer de mama lidarem com o autocuidado, a autogestão e a tomada de decisão sobre seu quadro clínico. Em geral, pacientes com câncer desejam receber toda informação disponível sobre sua doença e o processo de tratamento, seja ela positiva ou negativa (SANDAUNET, 2008). Suas necessidades de

---

<sup>23</sup> Texto original: “breast cancer patients make use of online health resources in a number of ways, including increasing their sense of social support, gathering information, and helping them make sense of the experience of cancer”.

informação<sup>24</sup> tendem a variar não apenas em relação ao tipo de câncer que possuem, mas também em relação à idade, às condições socioeconômicas e ao seu quadro clínico (MESTERS et al., 2001). Tais necessidades tendem a ser mais altas em momentos críticos na relação com a doença, sobretudo na fase do diagnóstico, durante o tratamento e no período subsequente a este (JENKINS; FALLOWFIELD; SAUL, 2001; MESTERS et al, 2001). Para mulheres com câncer de mama, este cenário não é diferente. Assim como demais pacientes oncológicos, suas necessidades de informação variam conforme o subtipo e o estágio da doença, assim como sua faixa etária e condições de vida (RADIN, 2006; HALBACH et al, 2016).

As características, funcionalidades e benefícios das comunidades on-line de saúde podem contribuir para que pacientes com câncer de mama organizem e participem cada vez mais desses ambientes nas últimas décadas. Entretanto, é importante atentar que, embora tenha se popularizado, a participação em comunidades on-line ainda não ocorre de modo generalizado em todos os segmentos sociais. Essa diferença pode ser observada graças à continuidade da exclusão digital, sobretudo no contexto brasileiro.

Na última década, o uso da internet no país tem aumentado de forma contínua. Entretanto, dados levantados pelo CGI.br indicam que 28% dos domicílios no país ainda não possuem acesso à internet e 61% não possuem computador. Embora o acesso à rede tenha atingido a marca de 71% de usuários, um em cada quatro brasileiros ainda não utilizam a internet. Esse quadro está relacionado às desigualdades socioeconômicas e regionais vivenciadas pela população (CGI.BR, 2020a; 2020b; 2020c).

Cabe salientar que a emergência e o barateamento das tecnologias móveis e das redes sem fio têm contribuído para aumentar o acesso à Internet entre populações mais pobres, sobretudo de faixas etárias mais jovens (PEREIRA NETO; BARBOSA; MUCI, 2016). Porém, a renda permanece como um fator importante para determinar se o indivíduo é ou não um incluído digital (NISHIJIMAA; IVANAUSKAS; SARTI, 2017). É necessário que o indivíduo disponha de um poder aquisitivo mínimo para adquirir um aparelho que se conecte à internet. Também é necessário que ele contrate um serviço conexão à rede disponibilizado por operadoras de telecomunicação, uma vez que as opções de acesso gratuito são limitadas (CGI.BR, 2019; 2020c). A renda enquanto um fator para exclusão digital pode ser observado nos dados divulgados pelo CGI.br. Apenas 14% dos domicílios das classes D/E possuem

---

<sup>24</sup> Segundo Mesters et al (2001, p. 254, tradução nossa), necessidade de informação pode ser definida como “uma experiência de falta de informação em relação a uma dimensão da vida que é relevante para o paciente” (Texto original: “an experience of shortness in information concerning a life domain which is of relevance to the patient”).



computador e internet, e 34% dos indivíduos pertencentes a essas classes nunca acessaram a rede. Um dos motivos para esses usuários para não terem conexão à internet em seu domicílio é o preço: 63% dos participantes do levantamento conduzido pelo CGI.br (2020a; 2020b; 2020c) “acham muito caro”, sendo que, para 28%, esse seria o principal motivo para a ausência de acesso à internet no domicílio. Enquanto as classes A, B e C apresentam mais de 95% de usuários de internet<sup>25</sup>, classes D/E totalizam 63% (CGI.BR, 2020a).

Outro fator que pode contribuir para a exclusão digital refere-se à disponibilização de infraestrutura na área de residência do indivíduo (NISHIJIMAA; IVANAUSKAS; SARTI, 2017). Para utilizar a internet, não basta ter um aparelho ou condições para adquirir um serviço provedor de conexão à rede. É necessário que o local no qual o indivíduo se encontra possua uma infraestrutura telemática, que viabilize de modo efetivo a conexão à rede. No Brasil, a disponibilização da infraestrutura necessária para o acesso à internet é atravessada por desigualdades regionais. As regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste, assim como as zonas rurais, geralmente apresentam os maiores percentuais de domicílios que não possuem computador ou acesso à rede e de indivíduos que não utilizam a internet ou o fazem de modo pouco frequente. Por exemplo, na área urbana, 25% dos participantes do levantamento do CGI.br não possuíam acesso à internet em seu domicílio, e 17% nunca tinham utilizado essa tecnologia. Na área rural, essas taxas atingiram percentuais de 48% e 39%, respectivamente (CGI.BR, 2020a; 2020b).

Outro aspecto associado à exclusão digital no Brasil refere-se à escolaridade e à faixa etária do usuário (NISHIJIMAA; IVANAUSKAS; SARTI, 2017). Em relação ao grau de instrução, brasileiros que não foram alfabetizados, possuem alfabetização infantil ou até o ensino fundamental constituem os principais grupos sem acesso à internet. Em relação à idade, 26% dos indivíduos entre 45 e 59 anos nunca acessaram esse meio. Para os cidadãos com 60 anos ou mais, esse percentual aumenta para 62% (CGI.BR, 2020a).

Somado às condições socioeconômicas e demográficas, a exclusão digital também é influenciada pelas habilidades no uso das TICs (CGI.BR, 2020a; 2020c). Além da viabilidade infraestrutural e financeira, é necessário que o indivíduo detenha as competências necessárias para utilizar as tecnologias digitais. Segundo dados do CGI.br (2020a), indivíduos das classes D/E indicam como o segundo principal motivo para a falta de acesso à rede no domicílio o fato de não saberem utilizar a internet. Nesse sentido, o baixo nível de escolaridade tende a

---

<sup>25</sup> Dados se referem ao indicador ampliado de usuários da internet, que “inclui os usuários de Internet, os usuários de Internet no telefone celular e os usuários de aplicações que necessitam de conexão à Internet” (CGI.BR, 2020a).

contribuir para que o sujeito não possua as habilidades de manuseio das TICs. Em geral, esses cidadãos têm baixos níveis de letramento digital (NISHIJIMAA; IVANAUSKAS; SARTI, 2017).

Entre aqueles que possuem a infraestrutura e competências de manuseio necessários e utilizam regularmente as NTICs, pode existir ainda um outro tipo de exclusão digital. Ela está relacionada à falta de habilidade em transformar o amplo acesso e uso das tecnologias em resultados tangíveis para diferentes dimensões da vida do indivíduo (VAN DEURSEN; HELSPER, 2015; CGI.BR, 2019).

Desse modo, é possível notar que não existe um quadro uniforme de exclusão digital, mas situações plurais, isto é, exclusões digitais, condicionadas não apenas pelos fatores socioeconômicos e pela disponibilidade infraestrutural, mas também por competências do indivíduo no uso crítico e criativo das TICs.

No Brasil, é possível considerar que coexistam diferentes situações de exclusão digital e que uma parcela de mulheres com câncer de mama esteja inserida nelas. A incidência e mortalidade associadas a neoplasias mamárias tendem a apresentar um aumento progressivo a partir dos 40 anos (INCA, 2019b). Essa faixa etária coincide com aquela associada aos perfis com maior tendência à exclusão digital (CGI.BR, 2020a). Desse modo, apesar de um crescente uso de tecnologias digitais por pacientes com câncer de mama, é possível considerar ainda que exista uma parcela de mulheres com essa neoplasia que não utiliza as TICs para conhecer e compartilhar informação sobre essa doença – seja por empecilhos econômicos e infraestruturais no acesso, pela falta de competências para manusear TICs ou pela ausência da habilidade de transformar o uso em benefícios tangíveis. Considerando as disparidades no acesso e no uso da internet identificadas no levantamento do CGI.br (2020a; 2020b; 2020c), esse quadro pode ser agravado pelo baixo nível de renda e escolaridade ou pelo local de residência das pacientes.

Assim, é possível observar um cenário diversificado no Brasil, no qual o aumento no acesso e uso das TICs para fins de saúde ainda convive com situações diferentes de exclusão digital. Nesse cenário, ainda que não seja generalizado, mulheres com câncer de mama recorrem a comunidades on-line enquanto fonte de apoio informacional e emocional para lidar com a doença.

Entre os ambientes disponíveis para pacientes, encontra-se o grupo “Câncer de Mama”, organizado na plataforma Facebook.

Trata-se de um grupo aberto voltado para o compartilhamento de informação sobre câncer de mama, sobretudo entre pacientes, que apresenta um número relativamente alto de

participantes e de atividades no espaço on-line. Ele foi criado em 24 de março de 2017, sendo inicialmente nomeado “Câncer de mama: prevenção é tudo!”. No dia 21 de julho do mesmo ano, seu nome foi simplificado para “Câncer de mama”. Esse nome permaneceu até fevereiro de 2021, quando foi retomado o nome “Câncer de mama - Prevenção é tudo!”<sup>26</sup>. Em março de 2021, o grupo somava mais de 17 mil membros<sup>27</sup>. Apenas uma usuária está indicada como administradora do ambiente on-line: trata-se da mesma pessoa que criou o grupo. Na parte lateral direita da página, é possível visualizar que o grupo está classificado como do tipo “geral”, sua categoria é “público” e sua localização está definida como Brasil. Até o início de 2019, o grupo apresentava a seguinte descrição:

“Grupo destinado a mulheres e homens (Sim! Homens também têm câncer de mama) que já passaram ou estão passando por essa fase e quem nunca passou (graças a Deus) mas se interessa e busca informações sobre o tema. Aqui poderemos desabafar, saber como foi cada caso, quais médicos vocês se trataram, qual hospital se internaram... Ou seja, vamos dar força umas as [sic] outras e principalmente com muita fé!”.

Em 21 de março de 2019, foi realizada pela administradora uma atualização da descrição. À versão inicial, foram acrescentadas explicações sobre o modo de privacidade do ambiente, o objetivo do grupo e as regras de convivência que devem ser seguidas pelos membros. Além disso, foi divulgado outro ambiente no qual as participantes podem se comunicar de modo mais privado:

“Peço que evitem mandar exames, e perguntar sobre o que tomar em caso de algum sintoma. Postagens assim, podem não serem aceitas. O melhor a se fazer é procurar ajuda médica. Também não serão aceitas postagens sobre religião e política. Postagens que tenham propaganda sobre seu trabalho, somente se for voluntário ou seja, de graça! Fora isso, não aceito postagens onde você possa se beneficiar e se auto promover. Para quem necessita de privacidade tenho um grupo fechado no Whatsapp composto só de mulheres. Interessadas me mandar mensagem no privado para que eu adicione”.

A partir da descrição, é possível notar que, diferentemente de outras comunidades on-line, o grupo não é exclusivo a pacientes com câncer de mama ou seus cuidadores, podendo participar inclusive aqueles que nunca tiveram esta neoplasia. Ainda que não seja restrito a pacientes, o grupo “Câncer de mama” desponta como um potencial ambiente para agregação de mulheres com câncer de mama, fazendo parte da crescente tendência de formação de

---

<sup>26</sup> Ao longo desta pesquisa, a comunidade on-line será referida pelo nome “Câncer de mama”, que esteve vigente durante a realização do trabalho de campo.

<sup>27</sup> Em 2 de março de 2021, o grupo contabilizava 17.675 membros.

comunidades on-line de saúde. Enquanto tal, ele pode ser um espaço importante para pacientes ao longo da trajetória do câncer de mama e de sua experiência com a doença.

## 1.6 QUESTÃO E OBJETIVOS DA PESQUISA

Considerando esse cenário, esta pesquisa foi orientada pela seguinte questão: como se configuram os fluxos de informação e comunicação sobre câncer de mama em um ambiente físico e em outro on-line?

O objetivo geral deste estudo foi identificar os fluxos de informação e comunicação sobre câncer de mama estabelecidos entre pacientes que estão em dois ambientes com materialidades distintas. Buscamos analisar como se processam as interações e os modos de acesso e compartilhamento de informação entre as mulheres, sobretudo discutindo a questão da paciente expert, da exclusão digital e do momento do diagnóstico.

A fim de atender esse objetivo geral do estudo, definimos os seguintes objetivos específicos:

- Mapear o perfil socioeconômico e de acesso e uso da internet das mulheres com câncer de mama que são atendidas pelo Instituto de Ginecologia da UFRJ e daquelas que participam do grupo on-line “Câncer de mama” no Facebook;
- Identificar como as mulheres que estão nos ambientes físico e on-line buscam informação sobre câncer de mama na internet;
- Levantar os temas dos fluxos de informação e comunicação configurados pelas mulheres no ambiente digital e no local de atendimento;
- Analisar as semelhanças, diferenças e especificidades dos fluxos de informação e comunicação que são produzidos pelas mulheres nos ambientes físico e on-line.

## 2 METODOLOGIA

A pesquisa que foi realizada na elaboração dessa tese possui um caráter qualitativo. Para atingir os objetivos propostos, foi utilizada como referência a abordagem metodológica da etnografia. Com isso, pretendíamos compreender como se configuram os fluxos de comunicação e informação sobre câncer de mama, considerando a questão da paciente expert, da exclusão digital e do diagnóstico. Para tanto, selecionamos dois campos de investigação. Um deles foi o Instituto de Ginecologia da Universidade Federal do Rio de Janeiro, mais especificamente a sala de espera do ambulatório de mastologia do hospital. O outro foi o grupo “Câncer de mama”, organizado na plataforma Facebook.

A seguir, serão apresentados os campos da pesquisa. Posteriormente, será apresentado e analisado o referencial da etnografia, apontando suas definições, características e modos de utilização. Daremos atenção às singularidades de sua aplicação no contexto on-line. Por fim, serão descritas as técnicas, ferramentas e estratégias adotadas no trabalho de campo para a produção de dados do estudo.

### 2.1 DEFINIÇÃO DOS CAMPOS DA PESQUISA

Ao pensar sobre a forma como pacientes lidam com a experiência da doença na atualidade, é fundamental pensar no papel que as TICs desempenham nesse processo. Indivíduos cada vez mais recorrem às mídias digitais como uma forma de conhecer melhor sua condição, relatar sua experiência e de se conectar com pessoas que possuem uma situação similar à sua, a fim de obter ou oferecer apoio (TAN; GOONAWARDENE, 2017; ZHAO; ZHANG, 2017). Estudos recentes têm apontado o papel que as tecnologias de informação e comunicação têm desempenhado como fonte de apoio informacional e emocional para pacientes, sobretudo as comunidades on-line de saúde (HARGREAVES et al., 2018; AUDRAIN-PONTEVIA; MENVIELLE, 2018). Embora os ambientes digitais sejam importantes na atualidade, cabe admitir que as pacientes não buscam informação apenas on-line. Ao contrário, na experiência com sua doença ou condição de saúde, as pessoas circulam por outros ambientes e contextos importantes, entre eles o hospital – um lugar onde muitas pacientes se encaminham para realizar seu diagnóstico e tratamento.

Na pesquisa sobre e mediada pelas TICs, é importante seguir os sujeitos da pesquisa pelos diferentes contextos e ambientes pelos quais circulam e que são significativos para eles (ARDÉVOL; GOMES-CRUZ, 2013). Nessa perspectiva, a fim de compreender as

configurações dos fluxos de informação e comunicação sobre câncer de mama, optamos por realizar um estudo multi-situado em dois ambientes importantes para os sujeitos da pesquisa ao longo de sua experiência com a doença: a sala de espera do ambulatório de mastologia do Instituto de Ginecologia da Universidade Federal do Rio de Janeiro e uma comunidade on-line de saúde sobre câncer de mama. Tais ambientes possuem especificidades não apenas em relação à sua materialidade, mas também ao seu processo de constituição e ao papel que possuem na experiência da doença. Esses aspectos serão discutidos a seguir.

### **2.1.1 O Instituto de Ginecologia da Universidade Federal do Rio de Janeiro**

O Instituto de Ginecologia (IG) é uma unidade de ensino, pesquisa e extensão que faz parte do complexo médico-hospitalar da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Ele está localizado no centro da cidade do Rio de Janeiro.

Historicamente, IG desempenhou um papel importante não apenas no processo de constituição da ginecologia enquanto especialidade médica no Brasil, mas também na organização do campo da cancerologia relacionada à saúde das mulheres, sobretudo na história da prevenção e tratamento do câncer de colo de útero no país (TEIXEIRA; ARAÚJO, 2020).

As origens do atual IG remontam ao início do século XX. Em 1936, foi instituída uma cátedra para ginecologia na Faculdade de Medicina do Rio de Janeiro da Universidade do Brasil, atual UFRJ, separando tal disciplina da cátedra de clínica cirúrgica. Esse foi um movimento importante para a afirmação da ginecologia enquanto especialidade médica no campo da saúde brasileira. O médico Arnaldo de Moraes, um dos principais atores na trajetória do ensino e prática em ginecologia na Faculdade de Medicina ocupou a direção da nova cátedra. Ao assumir a direção, um de seus primeiros movimentos institucionais foi a instalação de uma Clínica Ginecológica. Concebida enquanto uma instituição de ponta, tal clínica funcionaria para atrair pesquisadores interessados em aprender e praticar novas técnicas diagnósticas e terapêuticas na área dos cânceres ginecológicos. Inicialmente, ela funcionava no Hospital Estácio de Sá. Em 1942, suas instalações foram transferidas para o Hospital Moncorvo Filho, onde funciona até hoje (LANA, 2012; 2016; UFRJ, 2020a).

Sob direção de Moraes, a Clínica Ginecológica da Faculdade de Medicina do Rio de Janeiro sofreu uma rápida expansão. Um cenário favorável para seu processo de ampliação e reestruturação foi configurado a partir do aumento da visibilidade do câncer enquanto problema de saúde pública. Naquele momento, foram criados também o Serviço Nacional de

Câncer e as primeiras políticas de prevenção e controle do câncer. A clínica passou a contar com um novo formato institucional e uma nova divisão de setores, além de maior autonomia administrativa e uma atuação mais especializada na área da saúde da mulher (LANA, 2012; 2016).

Esse processo resultou, em 1947, na transformação da Clínica Ginecológica no Instituto de Ginecologia. No ano seguinte, o instituto criou o Ambulatório Preventivo de Câncer Ginecológico. Essa foi uma iniciativa pioneira na organização de um ambulatório exclusivo para a prevenção de cânceres femininos, sobretudo para o câncer de colo de útero. Dando continuidade aos trabalhos de atendimento de cânceres femininos já realizados na Clínica Ginecológica, era conduzido nesse ambulatório um atendimento específico para pacientes com câncer, a partir da realização de exames diagnósticos e procedimentos terapêuticos, além de estudos sobre a doença. Também eram realizadas atividades voltadas à formação de profissionais especializados em técnicas diagnósticas e terapêuticas relacionadas aos cânceres femininos e à realização de exames ginecológicos específicos (LANA, 2016).

Os trabalhos e estudos conduzidos no IG, sobretudo no Ambulatório de Preventivo de Câncer Ginecológico, contribuíram para que a instituição se tornasse referência nacional no estudo e tratamento de cânceres femininos, principalmente em relação ao câncer de colo uterino. Ao longo de sua história, o instituto reuniu os principais profissionais envolvidos no estudo e tratamento dessa neoplasia, contribuindo de modo significativo para o desenvolvimento e a implantação de novas técnicas para detecção e tratamento. Nesse contexto, Teixeira (2015) destaca o papel do IG na disseminação de técnicas diagnósticas e terapêuticas para o câncer de colo de útero. O instituto também foi importante na consolidação do “modelo triplo” (TEIXEIRA, 2015, p. 226) enquanto referência para o diagnóstico e controle do câncer de colo de útero: isto é, na utilização combinada das técnicas de colposcopia, colpocitologia e biópsia para identificar lesões cervicais associadas a esse tipo de neoplasia (LANA, 2012; TEIXEIRA; LÖWY, 2011).

Ao realizar essa breve recapitulação da trajetória do Instituto de Ginecologia, é possível observar que a instituição desempenhou um papel fundamental no campo da saúde da mulher, sobretudo nas áreas de controle, prevenção e tratamento de cânceres femininos. Tal como é apontado por Lana (2016, p. 685), “mais que um local de ensino, o IG configurou-se como um espaço de atendimento geral à mulher, de formação profissional e de construção de saberes”.

Ainda que a atuação do instituto tenha sido central para o controle e o tratamento do câncer de colo de útero, é importante atentar o papel que desempenha em relação ao diagnóstico e tratamento do câncer de mama na rede de atenção à saúde do Rio de Janeiro.

De acordo com dados da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, entre janeiro de 2018 e julho de 2020, a unidade realizou 1247 ultrassonografias de mamas bilaterais<sup>28</sup> (RIO DE JANEIRO, 2020a). Segundo o recente Relatório de Atendimento do IG, somente no ano de 2019 a unidade realizou 114 cirurgias e 1299 atendimentos de mastologia, além de 334 mamografias (UFRJ, 2019). Esse quantitativo de serviços e atendimentos prestados sinaliza que o instituto é um ponto importante na rede de atenção oncológica geral do estado do Rio de Janeiro, uma vez que os exames e consultas feitas nele podem representar o início da trajetória da paciente com câncer de mama pelo sistema de saúde público.

Cabe salientar, entretanto, que o IG não é um estabelecimento habilitado nos parâmetros definidos pela portaria nº140 (BRASIL, 2014) para atendimento oncológico de alta complexidade do SUS. No entanto, ele possui uma atuação significativa na atenção ao câncer de mama.

A escolha para a realização do trabalho de campo no IG deve-se a três aspectos que singularizam essa instituição hospitalar: sua caracterização enquanto hospital universitário; o perfil socioeconômico das pacientes atendidas; o caráter histórico no campo da saúde da mulher com destaque para o papel que desempenha na atual rede de atenção ao câncer de mama no Rio de Janeiro. Esses aspectos serão elaborados nos próximos parágrafos.

O IG é um hospital universitário. Como mencionamos anteriormente, o instituto faz parte do complexo hospitalar de uma instituição pública de ensino superior federal que é centenária e tradicional no Rio de Janeiro – a Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ, 2020b). No Brasil, hospitais e instituições de saúde vinculados a universidades se configuram enquanto importantes atores no sistema de saúde, desempenhando não apenas atividades de assistência, mas também de ensino, pesquisa e extensão. Além de prestarem serviços à população, unidades de saúde universitárias também são espaços destinados à formação de profissionais de saúde, ao desenvolvimento tecnológico, ao aprimoramento e elaboração de protocolos de atendimento (ARAÚJO; LETA, 2014). Geralmente, eles concentram um montante significativo de recursos de saúde de ordem física, humana e financeira, além de ter um papel político importante no contexto e na comunidade em que atuam (LOBO et al., 2010). Nessa perspectiva, é possível considerar que o IG, por ser um instituto na área da saúde

---

<sup>28</sup> Os dados da Secretaria Municipal de Saúde referem à lista “Regulação Rio de Janeiro”.



da mulher vinculado a uma das principais universidades federais do Brasil, torna-se um espaço singular para investigar como os fluxos de comunicação e informação ocorrem entre pacientes com câncer de mama enquanto aguardam atendimento na sala de espera do local, e como o diagnóstico afeta esses processos.

Outro aspecto que singulariza o Instituto de Ginecologia refere-se ao perfil socioeconômico das pacientes que frequentam esse ambiente hospitalar. As mulheres em fase de diagnóstico ou tratamento para câncer de mama são, em grande parte, encaminhadas por unidades básicas de saúde ao IG. Usuários de serviços de atenção primária no Brasil tendem a apresentar um nível socioeconômico baixo, sendo, em geral, oriundos das classes C, D e E (GUIBU et al., 2017). Assim, consideramos que seriam encontradas no IG pacientes com um nível socioeconômico baixo. No contexto brasileiro, condições socioeconômicas desfavoráveis estão em geral associadas a quadros de exclusão digital (CGI.BR, 2020a; 2020c). Desse modo, podemos considerar que as pacientes do IG poderiam ser, em sua maioria, excluídas digitais.

No Instituto de Ginecologia, escolhemos realizar a pesquisa especificamente na sala de espera do ambulatório de mastologia por dois principais motivos. Nesse ambiente, há pacientes que aguardam o atendimento médico especializado para câncer de mama. Nele, as mulheres com suspeita ou diagnosticadas encontram-se e interagem entre si. No contexto dos estabelecimentos de saúde, as salas de espera destacam-se enquanto espaços para “conversar, trocar experiências entre si, observar, emocionar-se e se expressar, por meio de um processo interativo de comunicação” (NEGRÃO et al., 2018, p. 3106). Desse modo, é possível considerar, no contexto do câncer de mama, mulheres com suspeita ou diagnóstico da doença interajam nesses ambientes, estabelecendo entre si fluxos de informação e comunicação, principalmente sobre a experiência da doença.

Desse modo, esta pesquisa realizou um processo de imersão no contexto hospitalar, em um espaço e um momento característico do cotidiano da mulher com suspeita ou diagnóstico de câncer de mama: o processo de aguardar por uma consulta com um médico especialista em uma sala de espera de um hospital público. Eleger o instituto enquanto campo de investigação desta pesquisa permitiu-nos analisar como se configuram os fluxos de informação e comunicação sobre câncer de mama entre as usuárias que podiam desfrutar ou não do acesso e uso da internet para lidar com sua doença.

Além do IG, foi selecionado outro campo de investigação: uma comunidade on-line de saúde. Ele será apresentado no próximo tópico.

### 2.1.2 A comunidade on-line “Câncer de Mama”

Conforme discutido, no contexto de disseminação das TICs, a organização e participação em comunidades on-line de saúde têm crescido entre pacientes, sobretudo aquelas com doenças crônicas. A popularização desses ambientes on-line está associada à pronta disponibilidade de acesso, à circulação de informação e relatos sobre uma determinada condição de saúde e ao apoio social que sujeitos podem obter nesses espaços (PEREIRA NETO et al., 2019a; HORRELL et al., 2019).

É possível considerar que nesses ambientes sejam configurados fluxos de informação e comunicação importantes para pacientes, que potencialmente afetam diferentes dimensões de sua vida, tais como: seu processo de empoderamento; a tomada de decisão em relação ao seu quadro clínico; o autocuidado e a autogestão de sua condição; e a relação que desenvolve com seu médico (AUDRAIN-PONTEVIA; MENVIELLE, 2018; ZHANG; MARMOR; HUH, 2018; WILLIS; ROYNE, 2017). A esse respeito, cabe destacar que, diferente dos tradicionais fluxos infocomunicacionais verticalizados, assimétricos e unidirecionais entre médico e paciente (SILVA; SILVA; ALENCAR, 2016), as comunidades on-line, por serem eminentemente um espaço entre pessoas que compartilham uma situação de saúde (WILLIS; ROYNE, 2017), viabilizam a configuração de trocas mais horizontais e multidirecionais.

Indivíduos com câncer têm recorrido a comunidades on-line de saúde enquanto um meio para lidar com sua doença (VAN EENBERGEN et al., 2017). Nesse cenário, mulheres com suspeita ou diagnóstico de câncer de mama têm utilizado cada vez mais esses ambientes como uma forma de se conectar com outras pessoas que passam por uma experiência similar e obter informação sobre a doença (FALISI et al., 2017).

Para a realização da pesquisa, escolhemos como campo de investigação o grupo on-line “Câncer de Mama”<sup>29</sup>, organizado no Facebook. Para selecioná-lo, fizemos um levantamento dos grupos presentes na plataforma que tinham como tópico de discussão câncer de mama. Para realizar essa investigação, foi utilizado o Netvizz: um aplicativo disponível<sup>30</sup> no Facebook na época em que esta pesquisa foi realizada. Ele possibilitava a coleta de dados de páginas e grupos criados na plataforma (RIEDER, 2013). Realizando uma busca com a expressão “câncer de mama” no módulo “Search” da ferramenta, foram encontrados 301 grupos. Para a filtragem dos resultados, foram selecionados os grupos que tinham as seguintes características: ter acesso público; ser brasileiro; estar voltado

---

<sup>29</sup> Disponível em: <https://www.facebook.com/groups/707401929438248/>.

<sup>30</sup> Devido alterações nos termos do Facebook para extração de dados do Facebook, o aplicativo Netvizz deixou de ser publicamente acessível em 2019.

prioritariamente para pessoas diagnosticadas/em tratamento para câncer de mama; não ser exclusivo para pacientes/cuidadores; e ser um ambiente ativo, isto é, com um fluxo recente de atividades de postagens. A seguir, explicaremos cada critério de seleção.

Em relação ao primeiro critério, é necessário explicar os três modos de privacidade dos grupos organizados no Facebook, a saber: público, fechado e secreto. No modo público, o grupo e todos seus participantes e postagens são visíveis a qualquer indivíduo, mesmo que ele não seja membro do grupo ou esteja logado em sua conta na plataforma. No modo fechado, é possível visualizar o grupo e os membros participantes, mas o acesso às publicações só é possível aos usuários que são membros. Para tanto, é necessário que o interessado envie uma solicitação de participação ao(s) administrador(es) do grupo, que detêm a prerrogativa de aceitar ou não esse pedido. No modo secreto, o grupo é oculto, não sendo recuperado por buscas na plataforma. Para acessá-lo, visualizar sua atividade e realizar postagens, é necessário fazer parte do grupo. Para se tornar membro dele, é preciso receber um convite de alguém que já faz parte do grupo (FACEBOOK, 2019). Consideramos apenas grupos públicos para esta pesquisa, pois nesses ambientes as publicações e comentários realizados são facilmente acessíveis e recuperáveis, podem ser visualizados mesmo sem estar logado na plataforma. Isso se diferencia do grupo fechado, no qual as mensagens trocadas no ambiente só podem ser vistas pelos participantes. Aplicando esse critério, restaram 133 grupos abertos.

O segundo critério que nos levou a selecionar esse grupo esteve relacionado à sua origem. Descartamos grupos on-line estrangeiros pois esta pesquisa restringe-se ao contexto de mulheres com câncer de mama no Brasil, onde consideramos a questão do acesso às TICs, do uso do sistema público de saúde para tratamento oncológico e das condições e desigualdades socioeconômicas que se configuram no país. Para identificar a nacionalidade, foram analisados o título de cada ambiente e sua descrição. Entre os grupos on-line abertos, foram mapeados 50 ambientes brasileiros.

O terceiro critério referiu-se à escolha de comunidades on-line destinadas prioritariamente a mulheres com suspeita ou diagnosticadas com câncer de mama. Este critério foi escolhido pois esses grupos se relacionavam diretamente com o objeto de investigação desta pesquisa. Com a aplicação desse critério, restaram 12 grupos abertos e brasileiros, destinados a pacientes diagnosticadas ou em tratamento de câncer de mama, mas que não eram exclusivos a elas.

O quarto critério esteve relacionado com a regularidade nas postagens, comentários e compartilhamentos feitos pelas usuárias no ambiente on-line. Para a pesquisa, era necessário que o grupo apresentasse um fluxo dinâmico e contínuo de atividades.

Aplicando esses critérios, foi selecionado o grupo “Câncer de mama”. Trata-se de um grupo aberto voltado para o compartilhamento de informação sobre câncer de mama, sobretudo entre pacientes. Além de ser um ambiente on-line com acesso público, essa comunidade foi selecionada pelo fato de contar com mais de 17 mil membros. Seu principal público-alvo são as mulheres brasileiras com suspeita ou diagnóstico de câncer de mama. Nele, havia um fluxo de atividades regular: diariamente, membros postavam conteúdo e links informativos sobre o tema, compartilhavam experiências pessoais e dúvidas relacionadas a diferentes aspectos da doença e comentam postagens realizadas por outras pessoas.

Será feita a seguir uma breve descrição das características gerais dessa comunidade.

A pesquisa na comunidade on-line foi realizada entre dezembro de 2020 e abril de 2021. Ao acessar esse ambiente on-line, é possível visualizar a “capa” do grupo: trata-se de uma foto maior localizada na parte superior da tela, que pode ser vista por todos os usuários do Facebook, ainda que não sejam membros (FACEBOOK, 2020). Nela, há a foto de duas mãos juntas e abertas, com um laço rosa sobre elas – o símbolo associado à conscientização e prevenção do câncer de mama, especialmente no Outubro Rosa<sup>31</sup>. Na seção superior da imagem, há a seguinte mensagem: “Sou ♀ e me ♡. Prevenção é TUDO!”.



Imagem 1: Imagem que consta na capa do grupo “Câncer de Mama”.  
Fonte: Grupo “Câncer de mama” (2021).

<sup>31</sup> “Movimento internacional de conscientização para o controle do câncer de mama, o Outubro Rosa foi criado no início da década de 1990 pela Fundação Susan G. Komen for the Cure. A data é celebrada anualmente, com o objetivo de compartilhar informações e promover a conscientização sobre a doença; proporcionar maior acesso aos serviços de diagnóstico e de tratamento e contribuir para a redução da mortalidade” (INCA, 2020c).

Ao acessar a página inicial do ambiente, é possível visualizar, além da capa, o nome do grupo e o total de membros atualizado. Abaixo desses dados, estão dispostas as abas que organizam o conteúdo e as informações do grupo. Quando está logado em sua conta do Facebook, o usuário pode visualizar, na página do grupo, sete abas: “Sobre”, “Discussão”, “Avisos”, “Membros”, “Eventos”, “Mídia” e “Arquivos”. Caso o usuário não esteja logado, só é possível ver as abas “Sobre” e “Discussão”.

Na aba “Sobre”, são apresentados os mesmos dados exibidos na lateral direita da página inicial do grupo, além de informações sobre o histórico do ambiente, grupos recomendados pelos administradores, membros e regras. Na aba “Discussão”, constam todas as publicações realizadas pelos membros do grupo. Em “Avisos”, estão postagens selecionadas pela administradora. Nessa mesma aba, podem ser encontrados avisos complementares sobre as regras do grupo; matérias e vídeos relacionados à temática do grupo; enquetes realizadas pela administradora; publicações sobre eventos físicos e on-line realizados, incluindo o registro de transmissões on-line organizadas pela administradora; postagens de agradecimentos, dúvidas e perguntas; entre outros. Na aba “Membros”, é possível localizar e visualizar as participantes do grupo e a data da entrada de cada um. Na aba “Eventos”, há o registro de três eventos organizados pela comunidade. Em “Mídia”, estão fotos e vídeos compartilhados, e em “Arquivos” estão outros documentos postados por membros do grupo.

Na parte inferior às abas, aparece a ferramenta para postar no grupo. Ela é seguida por uma publicação da seção “Avisos”. Abaixo dela, estão as postagens realizadas no grupo, que podem ser exibidas conforme três opções disponibilizadas pelo Facebook: “nova atividade”, que permite visualizar primeiro postagens comentadas recentemente; “publicações recentes”, que possibilita ver os posts mais recentes realizados no grupo; e “publicações mais relevantes”, que exhibe as postagens de acordo a relevância definida pelos algoritmos da plataforma, ao invés da ordem cronológica. Ao lado direito da página, além da seção “Sobre”, consta também a seção “Mídia Recente”, com as fotos e vídeos compartilhados recentemente no ambiente.

As regras do grupo, além de explicitadas na descrição do grupo, também são completadas por postagens realizadas na aba “Avisos” e pela seção “Regras do grupo dos administradores”, localizada na aba “Sobre”. Até o final do período de observação no ambiente on-line, estavam listadas seis regras; porém, uma delas encontrava-se repetida, apresentando assim cinco regras que deveriam ser seguidas pelos membros da comunidade (Imagem 2).

Regras do grupo dos administradores		
1	<b>Nenhuma promoção ou spam</b> Proporcione às outras pessoas deste grupo mais do que você obtém dele. Autopromoção, spam e links irrelevantes não são permitidos.	...
2	<b>Seja simpático e gentil</b> Precisamos nos unir para criar um ambiente acolhedor. Vamos tratar todos com respeito. Discussões saudáveis são naturais, mas seja gentil e educado(a).	...
3	<b>Respeite a privacidade de todos</b> A participação no grupo requer confiança mútua. É ótimo ter discussões autênticas e expressivas no grupo, mas elas podem ser sensíveis e privadas. O que é compartilhado no grupo deve permanecer nele.	...
4	<b>Nenhuma promoção ou spam</b> Proporcione às outras pessoas deste grupo mais do que você obtém dele. Autopromoção, spam e links irrelevantes não são permitidos.	...
5	<b>Sua publicação deve vir acompanhada de uma legenda</b> Sua publicação deve vir acompanhada de uma legenda.	...
6	<b>Religião</b> Orações sempre serão bem vindas, porém peço que não publiquem vídeos de orações e coisas similares.	...

Imagem 2: Regras estabelecidas pela administradora do grupo “Câncer de Mama”, vigentes até 3 de novembro de 2020.

Fonte: Grupo “Câncer de mama” (2019).

Cabe destacar que algumas postagens fixadas na aba “Avisos” reiteram ou completam aquilo que é descrito na seção “Regras do grupo do administrador”. Por exemplo, em uma postagem realizada em 7 de agosto de 2017, a administradora do grupo afirmou não ser autorizada a divulgação de páginas pessoais ou outros grupos e o compartilhamento de posts sobre remédios e tratamentos medicinais. Em 23 de abril de 2019, ela reiterou que postagens com fotos de exames ou propagandas com fins lucrativos não seriam aceitas para publicação no grupo. Na mesma publicação, ela também explicou que o compartilhamento de vídeos no ambiente não era feito de forma indiscriminada no ambiente, a fim de garantir que o conteúdo audiovisual postado tivesse sua autenticidade e veracidade previamente avaliada. Em outra postagem, a administradora recomendou cautela sobre o compartilhamento de fotos de seios antes e depois de cirurgias de mastectomia, devido à potencial exposição em uma plataforma de rede social. Em junho de 2019, ela também restringiu a publicação de mensagens como “bom dia”, “boa tarde” e “boa noite”, postagens de cunho religioso e divulgação de plantas medicinais.

Esse tipo de publicação que complementa ou alerta as regras de participação ao grupo visava não apenas organizar o fluxo de postagens a ser moderado, mas também, segundo a própria administradora, restringir as publicações ao tema do grupo, manter a seriedade do ambiente e, em última instância, garantir a qualidade do conteúdo compartilhado. Desse modo, foi possível observar que a administradora do grupo desempenha um papel de mediação dos fluxos de informação e comunicação no ambiente on-line.

Nesse contexto, investigar os fluxos de informação e comunicação entre mulheres com suspeita ou diagnóstico de câncer de mama em dois ambientes diferentes possibilita analisar como os processos de constituição e as dinâmicas de funcionamento dos ambientes afetam tais fluxos. Como observamos anteriormente, o hospital constitui-se como um espaço histórico no cuidado em saúde na Modernidade, fisicamente localizado, no qual geral e tradicionalmente configuram-se relações verticalizadas e assimétricas entre médicos e pacientes. As comunidades on-line de saúde, por vez, são espaços de interação e sociabilidade típicos da atualidade, construídos e acessados por meio das TICs, nas quais se estabelece uma relação mais horizontal entre seus participantes. Enquanto o espaço hospitalar é imprescindível na definição do diagnóstico e na realização do tratamento do câncer de mama, as comunidades on-line não cumprem o mesmo papel.

Tais ambientes on-line se configuram enquanto um recurso importante para pacientes lidarem com sua doença. Essa prática, entretanto, não é universal, pois muitas mulheres encontram-se em situações de exclusão digital (CGI.BR, 2020a; 2020c). Desse modo, a pesquisa nesses dois ambientes permite compreender as singularidades presentes na configuração dos fluxos de informação e comunicação entre mulheres com suspeita ou diagnóstico de câncer de mama em dois ambientes distintos. Possibilita também compreender como o momento diagnóstico está presente em tais fluxos, considerando que eles são configurados em espaços e momentos com papéis e importância diferentes na experiência da doença.

Com a seleção da comunidade on-line “Câncer de mama” e da sala de espera do ambulatório de mastologia do IG como campos da pesquisa, a etnografia foi utilizada como referencial metodológico, considerando as especificidades de cada local. A seguir, será realizada uma breve apresentação sobre esse referencial, com apontamentos sobre as especificidades que a pesquisa etnográfica assume no contexto de disseminação das TICs. Posteriormente, serão descritas as estratégias e ferramentas utilizadas pela pesquisa.

## 2.2 SOBRE A ABORDAGEM METODOLÓGICA ADOTADA

O termo etnografia é derivado da junção de dois vocábulos gregos: *éthnos*, que pode significar povo ou etnia, e *gráphō*, que pode denotar escrita, grafia ou descrição (MICHAELIS, 2020). Portanto, o significado literal desse termo indica a descrição, ou o estudo descritivo, de um conjunto de pessoas. A abordagem etnográfica tem sido amplamente utilizada no campo da Antropologia como um meio para estudar grupos sociais e suas culturas. Seu uso visa conhecer e analisar os modos de vida e os sistemas de crenças e valores característicos e singulares de grupos humanos. Desse modo, em linhas gerais, é possível compreender a etnografia como a ciência e a arte de descrever um grupo humano e seus respectivos costumes, instituições, práticas, sistemas e relações interpessoais (ANGROSINO, 2007a).

A presença da etnografia no campo da Antropologia remonta ao final do século XIX, quando antropólogos passaram a questionar as descrições não empíricas e os relatos de segunda mão que eram realizados por informantes como missionários, exploradores e oficiais das colônias. Eles não as consideravam como as formas mais adequadas de compreender um determinado grupo social. Nesse sentido, a presença no campo tornou-se um aspecto chave para a pesquisa antropológica (ANGROSINO, 2007a; SERA-SHRIAR, 2014). Na primeira metade do século XX, a etnografia transformou-se em um empreendimento profissional e científico, especialmente a partir dos trabalhos conduzidos por pesquisadores como Franz Boas e Bronislaw Malinowski (CAIAFA, 2007; URIARTE, 2012). Cabe destacar que, embora seja vista como própria da tradição antropológica, a etnografia apresenta influência de outras tradições e experiências, entre as quais destacam-se os relatos de proezas e viagens (CAIAFA, 2007). Nesse caso, Erickson e Murphy (2017) sugerem que os escritos de viagem de Herodotus, na Grécia Antiga, podem ser considerados “um tipo de precursor antigo da etnografia” (ERICKSON; MURPHY, 2017, p. 25, tradução nossa), devido ao aspecto humanista e não etnocêntrico presente nas explicações sobre os povos encontrados.

Desde sua consolidação, a etnografia tem sido objeto de debate e reflexão, sobretudo em relação à sua caracterização e à sua condução. Um ponto discutido por diferentes pesquisadores refere-se à definição do conceito. Historicamente, ela foi compreendida a partir de diferentes perspectivas, apresentando variações em sua definição. Na atualidade, por vezes incorre-se na percepção de que a etnografia seria “o método genérico da antropologia” (PEIRANO, 2014, p. 380). Tal perspectiva, ao limitar-se à noção da existência um “método



etnográfico”, esvaziaria o sentido imbuído na empreitada etnográfica e ignoraria as formulações e contribuições teóricas produzidas nesse tipo de pesquisa (PEIRANO, 2014).

Harrison (2014) também tece uma crítica acerca da noção da etnografia enquanto um método. Harrison (2014) aponta que a popularização da etnografia em diferentes campos do conhecimento contribuiu para que ela fosse vista como um método, ao invés de uma metodologia. Essa diferença seria, para o autor, significativa. Em sua perspectiva, a expressão método corresponde ao recurso utilizado pelo pesquisador para coletar dados. Nesse sentido, seriam utilizadas diferentes técnicas e instrumentos em uma etnografia, incluindo observação, entrevista, grupo focal, análise documental, entre outros. Para o autor, o termo metodologia, por sua vez, a uma orientação teórica, ética, política, e por vezes moral, que guia o processo de tomada de decisão do pesquisador, inclusive sobre as técnicas e ferramentas visando a coleta de dados (HARRISON, 2014).

Desde sua constituição, o fazer etnográfico tem sido debatido, repensado e reconfigurado. Porém, o trabalho de campo permanece em seu cerne enquanto o meio fundamental para conhecer e compreender o contexto estudado (FETTERMAN, 2008).

Segundo Caiafa (2007), a experiência de campo pode ser considerada enquanto um dos aspectos mais marcantes e definidores da pesquisa etnográfica. A autora a descreve da seguinte forma:

“Dirigir-se a um lugar, [...] deter-se a li, construir uma vida [...] entre aqueles sobre quem vai se escrever, cultivar um dia-a-dia com eles, participar em parte do que se observa e se quer elucidar, têm sido atividades inseparáveis do empreendimento etnográfico”. (CAIAFA, 2007, p. 147).

Cavalcanti (2003) corrobora essa perspectiva ao apontar que a pesquisa de campo é um dos pilares da produção do conhecimento antropológico, podendo ser percebida enquanto um rito de passagem que possibilita a aquisição de um conhecimento novo sobre a sociedade a partir da associação entre experiência subjetiva e reflexão teórica.

Cavalcanti (2003) atenta ainda que falar sobre o campo na etnografia não implica necessariamente pensar e se situar em um espaço geograficamente limitado ou em uma temática. O campo se constitui, sobretudo, a seu ver, enquanto uma atitude de conhecimento singular, um “modo de abordar uma realidade-a-ser-conhecida” (CAVALCANTI, 2003, p. 118).

Os autores analisados destacam que o trabalho de campo etnográfico exige do pesquisador duas condições, estreitamente relacionadas: o estranhamento e a disponibilidade.

Eles enfatizam que a pesquisa de campo na etnografia traz consigo a possibilidade de desfamiliarização, pois permite deslocar-se do conhecido em direção ao incógnito. O estranhamento não está dado a priori: ao contrário, é uma condição a ser perseguida, uma técnica a ser desenvolvida e um processo a ser construído (CAVALCANTI, 2003; CAIAFA, 2007). É possível considerar que, na era clássica da pesquisa etnográfica, a noção de estranhamento estava estreitamente relacionada ao deslocamento físico no trabalho de campo. Naquele período, antropólogos viajavam para ilhas distantes e isoladas, a fim de conhecer os povos tidos como primitivos e identificar, a partir do isolamento junto ao grupo social pesquisado, os sistemas, processos e práticas que baseavam e orientavam sua vida social (HARRISON, 2014). Por exemplo, Malinowski (2005), antropólogo que desempenhou um papel fundamental na caracterização da etnografia tal como a conhecemos hoje, concebia que uma das condições fundamentais para o trabalho etnográfico consistia em “cortar-se da companhia de outros homens brancos e permanecer em contato próximo com os nativos o quanto possível, o que só pode ser atingido ao acampar em suas aldeias”<sup>32</sup> (MALINOWSKI, 2005, p. 5, tradução nossa).

Conforme a pesquisa etnográfica foi tomando outras formas e sendo utilizada em outros contextos, o distanciamento geográfico enquanto condição primordial para o estranhamento exigido no trabalho de campo foi sendo questionado e, em última medida, abandonado. Conforme lembra Caiafa (2007), mais do que deslocar-se para lugares geograficamente distantes, o estranhamento na etnografia implica estar disponível para a experiência, a imprevisibilidade, as irregularidades e as novidades. Implica expor-se à variedade e experimentar de fato a diferença com a qual se depara (CAIAFA, 2007).

Além do estranhamento e da disponibilidade, alguns autores destacam que existem no trabalho de campo, dois momentos-chave na produção de dados: a observação e o encontro e/ou distanciamento com/entre os interlocutores.

A observação tem sido uma técnica central nas pesquisas das ciências sociais. Malinowski (2005), ao propor uma sistematização ao trabalho de campo etnográfico, frisava a importância da observação enquanto meio para identificar a organização da vida social, as rotinas, os comportamentos, os atos inconspícuos, as percepções e demais nuances do grupo estudado. Por essa razão, para o autor, as observações detalhadas feitas pelo pesquisador deveriam ser registradas em um diário de campo (MALINOWSKI, 2005).

---

<sup>32</sup> Texto original: “cutting oneself off from the company of other white men, and remaining in close contact with the natives as possible, which really can only be achieved by camping right in their villages”.

Na pesquisa etnográfica, a observação pode ser entendida enquanto o processo de “contar, descrever e situar os fatos únicos e os cotidianos, construindo cadeias de significação” (CARDOSO, 2004, p. 103). Ela implica uma imersão e um julgamento, envolvendo processos de seleção, filtragem, diferenciação e organização (BRATICH, 2018). É possível considerar que a observação é iniciada no começo do trabalho de campo. Nele, cabe o pesquisador desconsiderar suas pré-concepções e não menosprezar o que ou quem é observado, por mais ordinário, óbvio ou desimportante que possa parecer (ANGROSINO, 2007a). O etnógrafo não desconhece completamente o local em que pretende se imergir; porém, assim como aponta Cavalcanti (2003, p. 120), a aproximação com o campo exige um desconhecer, não na perspectiva de ignorar ou recusar aquilo que já conhecido, mas de se deslocar do senso comum.

Desse modo, inicialmente, o processo de observação pode ser mais abrangente, produzindo um registro mais detalhado e menos interpretativo possível de tudo que é visto e ouvido. Paulatinamente, conforme o investigador adquire mais familiaridade com o campo e suas dinâmicas, sua observação pode ser mais focada, concentrando-se nos aspectos que são mais importantes para sua pesquisa. É a partir de sua crescente familiaridade com o campo que o pesquisador pode identificar padrões de comportamentos e ações no contexto estudado (ANGROSINO, 2007a).

Angrosino (2007a; 2007b) atenta que o processo de observação deve dispor de algum grau de estrutura e sistematicidade, a fim de que o investigador, posteriormente, possa recuperar e analisar os dados do campo de modo eficiente. O autor sugere a adoção de um “arco procedural” (ANGROSINO, 2007b, p. 14) para a observação, composto de quatro fases. Na “descritiva”, o pesquisador, a partir de questões mais gerais, observa as características do contexto e das pessoas e registra todas suas percepções, evitando interpretações. Na “focada”, o olhar volta-se para os aspectos e fatores de maior interesse e mais relevantes para o estudo. Nesse momento, o pesquisador identifica padrões e elabora questões sobre o contexto observado. Na “seletiva”, a observação se dirige para as questões elaboradas a partir dos padrões identificados. Nela, são estabelecidas e explicitadas as relações entre os elementos específicos e gerais do cenário. Na fase final, denominada por Angrosino (2007b) como “ponto de saturação”, os achados observados replicam de modo consistente o material já coletado no campo (ANGROSINO, 2007b).

Para Angrosino (2007a; 2007b), o registro detalhado dos acontecimentos e elementos do campo compõe o processo de observação. Ele propõe que as notas no diário de campo apresentem uma descrição do cenário pesquisado, englobando suas características físicas e os

objetos presentes nele; uma enumeração detalhada dos participantes, incluindo suas características e seu quantitativo; e uma exposição minuciosa das interações e comportamentos observados, registros de conversas e demais interações verbais (ANGROSINO, 2007a).

Cabe salientar que alguns autores enfatizam que o trabalho de campo da etnografia não é individual ou solitário. A pesquisa etnográfica possui as marcas de uma produção coletiva, mobilizada, sobretudo, a partir das múltiplas presenças e vozes do campo (CAIAFA, 2007). Desse modo, ao pensar a experiência de campo no trabalho etnográfico, é importante pensar que os indivíduos com os quais o pesquisador interage não são apenas outro sujeito ou indivíduo com o qual se depara. São também um sujeito outro, que traz consigo a expressão de um mundo possível, isto é, a abertura a um mundo de possibilidades e diferenças (VIVEIROS DE CASTRO, 2002).

Nessa perspectiva, é importante destacar a necessidade de “levar a sério” os sujeitos encontrados no campo, feita por Viveiros de Castro (2002). Para esse antropólogo, a questão de acreditar ou não nas afirmações feitas pelos interlocutores deve ser desconsiderada, uma vez que é necessário compreender o que tais afirmações dizem sobre aqueles que acreditam nela. Desse modo, o pesquisador deveria evitar o estabelecimento de ordens ou hierarquias entre o seu discurso e o do outro. Ele não deveria colocar aquilo que foi encontrado e ouvido enquanto um indicativo de uma suposta irracionalidade ou estado primitivo de pensamento. Ao contrário, caberia reconhecer que também há no sujeito uma produção de conhecimentos e conceitos.

Cabe destacar que, ao longo dos anos, a observação e a postura adotada em relação aos interlocutores no campo já foram objetos de debates metodológicos sobre distanciamento e proximidade do investigador (BRATICH, 2018). No processo histórico de construção e uso do fazer etnográfico, uma das soluções propostas para essa questão foi o distanciamento (MALINOWSKI, 2005), considerado enquanto uma forma de resguardar uma suposta/pretenso objetividade na produção do conhecimento científico. Essa perspectiva tem sido alvo de questionamento e reformulação (CAIAFA, 2007; CARDOSO, 2004; BRATICH, 2018). Ao pensar sobre distanciamento ou proximidade na observação e na relação com os interlocutores, Bratich (2018) destaca a importância de não incorrer na retórica da neutralidade. O pesquisador não é neutro: seu ato de observação e a comunicação que estabelece com os sujeitos no campo são feitos a partir do lugar social, cultural, econômico e político que ocupa. Por mais que busque desconsiderar pré-concepções e julgamentos morais

sobre o campo e os interlocutores que nele se encontram, o investigador não se despe completamente de tal lugar (BRATICH, 2018).

Desse modo, ao pensar sobre a observação no trabalho de campo, o olhar de quem observa é, inevitavelmente, situado e atravessado por práticas de poder e saber previamente existentes (BRATICH, 2018). Nesse sentido, Cardoso (2004) aponta que, na etnografia, a observação pressupõe, inclusive, “um investimento do observador na análise do seu próprio modo de olhar” (CARDOSO, 2004, p. 103). Nesse sentido, o trabalho de campo etnográfico e processo de observação realizado, inclui, em maior ou menor medida, uma dimensão de participação – tanto do pesquisador no contexto estudado quanto dos interlocutores do campo na pesquisa –, o que leva à utilização recorrente do termo “observação-participante” (FETTERMAN, 2008).

Ao longo do trabalho de campo, o pesquisador produz inúmeros dados, a partir de seus diferentes sentidos (CAIAFA, 2007). Sobre esse aspecto, é importante não considerar a produção de material no trabalho de campo tão somente como um “momento de acumulação de informações” (CARDOSO, 2004, p. 101). Ao invés de uma concepção mecanicista, Cardoso (2004) propõe outra mais dinâmica e dialógica sobre esse momento da pesquisa. Em sua perspectiva, o pesquisador não apenas observa e registra o que escuta, vê e conversa com os interlocutores no campo, mas também constrói, a partir desses atos, novas perspectivas sobre sua pesquisa, além de mapear novas pistas e reformular suas hipóteses iniciais. Essas novas perspectivas, pistas e hipótese são incorporados continuamente no trabalho de campo, sendo elaborados e reelaborados a cada momento de observação e interação (CARDOSO, 2004). Nesse sentido, é possível considerar que o pesquisador esteja imerso, no trabalho de campo etnográfico, em um constante processo de fazer e refazer, construir e reconstruir, ter e modificar.

Cabe ressaltar que, para a produção de dados no campo, o pesquisador pode dispor de diferentes técnicas e instrumentos. Além da observação e da comunicação com os interlocutores, podem ser utilizadas ferramentas como entrevistas, produção de vídeos, fotografias, pesquisa documental, questionários, entre outros (FETTERMAN, 2008).

A experiência de campo na pesquisa etnográfica não é encerrada em si mesma. Tudo aquilo que foi visto, conversado, ouvido e experimentado torna-se um relato, materializado no texto etnográfico. Esse texto pode assumir diferentes formatos; porém, Angrosino (2007a) sugere que, independentemente do formato adotado no relato sobre o campo, alguns aspectos-chave sejam abordados ao leitor. Para o autor, esses aspectos seriam os seguintes: uma introdução, que explica o propósito da pesquisa e sua contribuição analítica; uma

contextualização do cenário, que descreva o ambiente no qual a pesquisa foi realizada; a análise do material produzido na experiência do campo; e as conclusões do estudo, em que sejam indicadas as contribuições à área do conhecimento.

É possível notar que a etnografia não se configura enquanto uma abordagem teórica-metodológica monolítica: ao contrário, ao longo de sua existência, tem sido debatida, repensada e reconfigurada. Sendo assim, ela também não esteve alheia ao cenário cada vez mais mediado pelas tecnologias da informação e comunicação. Com a emergência e popularização das tecnologias digitais, começou-se a cogitar – e por fim, utilizar – a etnografia como meio para investigar os novos espaços de sociabilidade e as novas formas de relação e mediação engendradas pelas TICs. Esse movimento gerou questões, críticas e possibilidades – que serão abordados no tópico a seguir.

### **2.2.1 Etnografia e novas tecnologias de informação e comunicação: conceitos e questões**

Entre o final do século XX e início do século XXI, as inovações tecnológicas relacionadas aos meios de informação e comunicação contribuíram para a reconfiguração e a transformação de práticas, processos e fluxos na sociedade. A partir do início dos anos 2000, a internet começou a estar cada vez mais presente no cotidiano de pessoas e instituições, engendrando alterações significativas nos modos de comunicação e interação (CASTELLS, 2010). A construção da *Word Wide Web* e das redes sociais digitais contribuíram para que indivíduos explorassem outros meios de sociabilidade e outras formas de relacionamento tecnologicamente mediados (NGAI; TAO; MOON, 2015).

Pesquisadores passaram a se interessar por essas reconfigurações e transformações nos fluxos de informação e comunicação, assim como pelos novos comportamentos atrelados aos usos das TICs (ARDÉVOL; GÓMEZ-CRUZ, 2013). Nesse sentido, a etnografia foi considerada como uma metodologia adequada para estudar os aspectos socioculturais imbuídos nas práticas, relações sociais e usos associados às NTICs.

Hine (2000), uma das primeiras pesquisadoras a teorizar e sistematizar a utilização da etnografia nos estudos da internet, aponta que essa metodologia possibilita olhar detalhadamente “os modos como a tecnologia é experienciada no uso” (HINE, 2000, p. 4, tradução nossa). Para a autora, a internet possui uma dupla caracterização, podendo ser considerada tanto como um artefato quanto um espaço cultural. Nessa perspectiva, a abordagem etnográfica possibilitaria explorar ambos os aspectos. Ela permitiria analisar tanto os contextos nos quais os usos das tecnologias estão inseridos e os sentidos que são

elaborados sobre eles. Permitiria também examinar como as práticas socioculturais que são engendradas por meio das NTICs (HINE, 2000; 2015). Tal abordagem possibilitaria ainda compreender o que a internet e demais tecnologias significam em um determinado conjunto de circunstâncias e condições.

A etnografia contribui, portanto, para refutar a noção de que significados identificados aos usos das tecnologias sejam transcendentais e aplicados de modo unívoco em outros contextos (HINE, 2015). Pink et al. (2016) apontam que o uso da etnografia no contexto das NTICs não apenas convida o investigador a pensar e analisar os modos como vivemos e pesquisamos em um ambiente sensorial, material e digital, que se encontra em constante desenvolvimento e transformação. Ele também o convida a refletir sobre as consequências que as especificidades das mídias engendram nas ferramentas, processos e dimensões teóricas e práticas da pesquisa etnográfica (PINK et al., 2016).

A utilização da etnografia em estudos sobre tecnologias digitais tem gerado inúmeras questões. Uma delas, muito presente em seu início, esteve relacionada à viabilidade metodológica: isto é, se era efetivamente possível conduzir pesquisas etnográficas em um contexto digital. Amaral (2010) ressalta que pesquisadores mais ortodoxos descreditavam tal possibilidade, uma vez que a ausência de um espaço físico implicaria a ausência do deslocamento próprio da ida ao campo, característico do fazer etnográfico. Nesse sentido, antropólogas como Cavalcanti (2003), sem tratar especificamente da temática do contexto digital, já haviam atentado que o deslocamento na etnografia não está atrelado necessariamente a um aspecto geográfico, mas configura, sobretudo, um modo singular de abordar a realidade. Markham (2018), ao discutir o uso da etnografia em pesquisas sobre NTICS, aponta que “a atitude etnográfica não muda necessariamente quando estudamos o digital. Mas o digital está transformando o que significa ser social e humano no mundo”<sup>33</sup> (MARKHAM, 2018, p. 1134, tradução nossa).

Sobre esse ponto, Hine (2015) ressalta que, ao conceber a etnografia e o trabalho de campo na pesquisa mediada por NTICs, é necessário repensar a noção de “estar lá” enquanto uma presença tão somente física. Para a autora, caberia focar na dimensão da experiência pressuposta pela metodologia, que pode ser construída de diferentes maneiras, incluindo a forma tecnologicamente mediada (HINE, 2015).

Hine (2017) também reitera que, na etnografia para a internet, há uma adesão aos “princípios gerais” da metodologia, entre eles a imersão, o engajamento, a participação e a

---

<sup>33</sup> Texto original: “the ethnographic attitude doesn’t necessarily change when we study the digital. But the digital is transforming what it means to be social and human in the world”.

produção do conhecimento empírico no contexto pesquisado. A autora sugere ainda que o argumento da comunicação mediada não ser um meio adequado ou suficiente para conduzir estudos etnográficos refuta os princípios formadores da etnografia. Essa abordagem pressupõe a imersão, o contato próximo, a participação e o desenvolvimento de conhecimento em primeira mão. Nesse sentido, se o pesquisador realiza um estudo com pessoas ou sobre práticas que utilizam comunicação tecnologicamente mediada, é necessário que ele participe desses fluxos comunicacionais (HINE, 2015). Kozinets (2010) apresenta uma visão similar, ao atentar, no início dos anos 2000, que cientistas sociais, a fim de compreender questões e dimensões socioculturais da atualidade, não conseguiam mais ignorar o papel das NTICs em suas pesquisas, uma vez que tais tecnologias estavam cada vez mais presentes na vida cotidiana.

Além da viabilidade da aplicação metodológica, outra questão que se configurou sobre o fazer etnográfico no contexto das NTICs refere-se à definição de uma nomenclatura específica para esse uso. Desde o início da aplicação da etnografia em pesquisas relacionadas à comunicação tecnologicamente mediada, alguns autores têm cunhado expressões específicas para se referir a essa abordagem, entre as quais se destacam “netnografia”, “etnografia digital” e “etnografia virtual”. Por vezes, especificidades conceituais são atribuídas a tais termos; por outras, são utilizados como sinônimos.

“Netnografia” foi um termo cunhado por Kozinets (2010) e se refere a uma “forma especializada de etnografia adaptada às singulares contingências mediadas por computador dos mundos sociais atuais”<sup>34</sup> (KOZINETTS, 2010, p. 1, tradução nossa), que engloba diferentes métodos, técnicas analíticas e abordagem (KOZINETTS, 2006). Ela é oriunda campo do marketing, sendo aplicada sobretudo em pesquisas sobre consumo e consumidores (KOZINETTS, 2006; 2010; 2015). Apesar da possibilidade de ser caracterizada como um método de pesquisa de mercado, Kozinets (2006; 2015) defende que a netnografia também pode ser aplicada no campo acadêmico, já tendo sido utilizada, ao longo dos últimos anos, em estudos científicos de diferentes áreas do conhecimento.

Os termos “etnografia digital” e “etnografia virtual” são utilizados por vários pesquisadores, muitas vezes de modo intercambiável, sendo que o último é associado sobretudo a Hine (2000). Em 2000, a autora publicou um livro homônimo, no qual discute e sistematiza a utilização da etnografia em pesquisas sobre comunicação mediada por TICs. Ao apresentar os princípios da etnografia virtual, Hine (2000) afirma que o adjetivo “virtual” não

---

<sup>34</sup> Texto original: “specialized form of ethnography adapted to the unique computer-mediated contingencies of today’s social worlds”.



se refere apenas ao sentido do desincorporado, mas também ao potencial adaptativo dessa abordagem de se ajustar às condições nas quais se encontra, possibilitando explorar as relações tecnologicamente mediadas.

Cabe destacar que a concepção da “etnografia virtual” esteve presente principalmente nas pesquisas sobre internet conduzidas no início do século do XXI, quando o virtual e o real, o on-line e o off-line, eram pensados a partir de uma dicotomia contrastante e estanque. A internet e demais tecnologias eram concebidas como um mundo à parte, o ciberespaço, supostamente diferente daquele vivido pelas pessoas em seu dia a dia (ARDÉVOL; GOMEZ-CRUZ, 2013; HINE, 2015). Conforme aponta Markham (2018), no início dos anos 2000, essa distinção era “[...] mais fácil de fazer, uma vez que a presença social on-line era um resultado técnico de uma troca de mensagens por texto ASCII que utilizava computadores desktops e modems dial-up”<sup>35</sup> (MARKHAM, 2018, p. 1129, tradução nossa). Porém, o contínuo desenvolvimento das TICs e a emergência de tecnologias como mídias sociais e Internet das Coisas contribuíram para que os limites entre on-line e off-line fossem repensados.

Hine (2015), que indicava uma diferença entre real e virtual, passou a considerar que, entre esses dois mundos, não haveria uma distinção a priori. Isso estaria associado principalmente aos três principais aspectos que a internet adquire na atualidade. Um deles é o imbricamento da internet em diferentes contextos, aparelhos e instituições. O segundo refere-se à experiência do seu uso ser incorporado pelos indivíduos de modo pessoal e personalizado. O terceiro, por fim, estaria associado à sua utilização diária, fazendo com que recorrentemente seja tratada como normal e mundana (HINE, 2015). A internet encontra-se cada vez mais imbricada, incorporada e usada diariamente, ou “embedded”, “embodied” e “everyday”, nos termos originalmente utilizados por Hine (2015). Desse modo, há uma continuidade, e por vezes uma sobreposição, entre os espaços on-line e físico, fazendo com que seja cada vez mais difícil pensar na realização de uma etnografia de um mundo virtual, separado do mundo real, tal como era concebido no início dos estudos sociais sobre a internet.

Nessa perspectiva, alguns pesquisadores recorrem ao conceito de “etnografia digital”, atentando que ele “não estabelece dicotomias fixas entre os domínios do on-line e do off-line. Não há diferenças substantivas entre etnografias on-line e off-line, mas diferentes tipos de ambiente e modos de co-presença social”<sup>36</sup> (ARDÉVOL; GOMEZ-CRUZ, 2013, p. 11,

---

<sup>35</sup> Texto original: “easier to make, since online social presence was a technical outcome of exchanging messages via ASCII text using desktop computers and dialup modems”.

<sup>36</sup> Texto original: “does not establish fixed dichotomies between online and offline realms. There are no substantive differences between online and offline ethnographies but rather different kinds of environments and ways of social co-presence”.

tradução nossa). Nesse sentido, Pink et al. (2016), ao discutirem os princípios da etnografia digital, apontam para a importância de descentrar o digital na metodologia. Ou seja, embora o meio digital apresente suas singularidades e seja importante atentar a elas, é necessário considerar que é inseparável das outras atividades, espaços, tecnologias, materialidade e sentimentos por meio dos quais funcionam e são utilizados. Para os autores, “para entender como as mídias digitais são parte do mundo cotidiano das pessoas, também precisamos entender outros aspectos de seus mundos e suas vidas”<sup>37</sup> (PINK et al., 2016, p. 28, tradução nossa).

Além do debate terminológico que circunda a utilização da etnografia na pesquisa mediada pelas TICs, outro aspecto que tem sido discutido refere-se aos modos de fazer esse tipo de estudo. Uma das questões que têm sido colocadas refere-se à condução do trabalho de campo no espaço on-line: isto é, como métodos tradicionais da etnografia podem ser aplicados no contexto da pesquisa mediada por TICs, e se há outros métodos que necessitam ser utilizados devido às especificidades das tecnologias digitais (ARDÉVOL; GOMEZ-CRUZ, 2013).

Cabe salientar que os métodos, técnicas e instrumentos utilizados na pesquisa etnográfica face a face não são necessariamente transpostos de forma direta ou idêntica nos contextos digitais (BAYM, MARKHAM, 2009). As TICs configuram ambientes e experiências nas quais os fluxos de informação e comunicação podem ser diversificados e simultâneos, de modo assíncrono ou síncrono, continuamente disponíveis ou efêmeros, envolvendo um grande volume de dados de acesso fácil ou restrito. Nesse sentido, como indica Markham (2018), é necessário questionar “como o trabalho de entrevista ou de observação funciona em contextos não lineares de fluxo, trocas fragmentadas entre plataformas e tempos e emaranhados de conexão, todas características básicas do uso contemporâneo de tecnologias móveis e mídias sociais?”<sup>38</sup> (MARKHAM, 2018, p. 1130, tradução nossa). A internet na atualidade, imbricada, incorporada e usada diariamente (HINE, 2015), também implica alguns desafios metodológicos ao fazer etnográfico nas pesquisas. Entre eles, destacam-se: a experiência diversificada e personalizada da tecnologia; os limites e as formas do campo; a agilidade do método; e as relações on-line e off-line. Outro desafio é a

---

<sup>37</sup> Texto original: “in order to understand how digital media are part of people’s everyday worlds, we also need to understand other aspects of their worlds and lives”.

<sup>38</sup> Texto original: “how does interviewing or observation work in nonlinear contexts of flow, fragmented exchanges across platforms and times, and tangles of connection, all basic characteristics of contemporary mobile and social media use?”.

necessidade de buscar e provocar estranhamento ao pensar a internet e os significados elaborados sobre ela em um contexto no qual seu uso é tido como banal (HINE, 2015).

Hine (2015) atenta que o investigador precisa considerar que há múltiplas formas de experimentar a internet, e que tais formas são circunstanciais e realizadas por indivíduos socialmente inscritos. Além disso, compreender as complexidades da experiência da tecnologia requer considerar metodologicamente que o contexto das TICs é atravessado múltiplos modos de ser e estar e de fisicalidade. Conforme a internet imbrica-se de modo capilarizado ao cotidiano, é necessário olhar, ao longo da pesquisa, tanto para dentro quanto para fora dela, atentando para as continuidades entre on-line e off-line (HINE, 2015). Hine (2015) frisa ainda que “a etnografia é intencional em vez de passiva: no entanto, não é ‘adaptativa’ no sentido de que apenas fazemos o que o campo nos diz para fazer, mas sim adaptamos ativamente nossas estratégias a fim de explorar algo em particular”<sup>39</sup> (HINE, 2015, p. 54, tradução nossa). Outro aspecto que tem sido discutido no uso da etnografia em pesquisas sobre ou mediadas pelas TICs refere-se à dimensão ética. Legislações específicas de países ou regiões e os próprios termos de uso de cada plataforma têm colocado questões sobre os dados que podem ou não ser coletados.

Além da reflexão feita por pesquisadores da área (LIGHT; MITCHELL; WIKSTRÖM, 2018), iniciativas institucionais têm sido elaboradas para orientar acerca das questões éticas relacionadas aos estudos no contexto das TICs (MARKHAM; TIIDENBERG; HERMAN, 2018). Entre elas, destaca-se o documento de diretrizes éticas para pesquisa na internet elaborado pela Association of Internet Researchers (AoIR), cuja primeira versão foi lançada em 2002 (ESS, 2002). Na terceira e mais recente versão do documento, divulgada em 2019, alguns pontos abordados, embora importantes, não são exclusivos à pesquisa mediada por TICs. Entre eles, estão a necessidade de considerar os riscos e benefícios implicados para os sujeitos do estudo; as diretrizes e legislações sobre ética em pesquisa no local em que o estudo é conduzido; e as tradições éticas presentes nas culturas dos pesquisadores e sujeitos. Porém, outros pontos do documento são diretamente relacionados às especificidades da TICs. Entre os aspectos éticos que investigadores devem atentar, são destacados as possíveis legislações sobre dados vigentes no local da pesquisa; o direito ao esquecimento; o tempo do armazenamento dos dados coletados; as estratégias adotadas para manusear e garantir a

---

<sup>39</sup> Texto original: “ethnography is purposive rather than passive: however, it is not ‘adaptive’ in the sense that we just do what the field tells us to, but rather, we actively adapt our strategies in order to explore something in particular”.

segurança de dados sensíveis; e as possíveis restrições presente no compartilhamento dos dados; entre outros (FRANZKE et al., 2019).

A partir desse contexto, é possível observar que a etnografia na pesquisa mediada pelas TICs, assim como a tradição etnográfica predecessora à emergência das mídias digitais, tem sido objeto de reflexão e debate ao longo dos últimos anos. Ela tem se colocado como uma metodologia estratégica em um contexto que não apenas é profundamente afetado pela disseminação das TICs, mas cujas práticas, comportamentos e relações sociais encontram-se cada vez mais mediados por essas tecnologias. Nesse cenário, o uso da etnografia em estudos sobre esses processos possibilita identificar e compreender como diferentes experiências se configuram no engajamento dos indivíduos com a internet e demais tecnologias, considerando as singularidades dos contextos e sujeitos envolvidos (HINE, 2015).

Diante disso, este estudo optou pela adoção da abordagem etnográfica a fim de compreender como se configuram os fluxos de informação e comunicação sobre câncer de mama em dois ambientes distintos. Considerando a continuidade e o imbricamento cada vez maior entre o físico e o digital, esta pesquisa realizou o trabalho de campo em dois ambientes: em uma sala de espera de um hospital público e em uma comunidade on-line de saúde. No próximo tópico, as estratégias e instrumentos adotados no trabalho de campo para a produção dos dados da pesquisa serão apresentados.

### **2.2.2 Técnicas, ferramentas e estratégias utilizadas no trabalho de campo**

Para a produção dos dados desta pesquisa, adotamos dois principais procedimentos nos ambientes pesquisados: a observação direta e a aplicação de um questionário composto por perguntas fechadas e de um roteiro semiestruturado, composto por questões abertas. A seguir, será apresentado como as técnicas e estratégias foram aplicadas, considerando as especificidades dos campos de investigação.

#### **2.2.2.1 Observação**

Enquanto técnica de pesquisa, a observação permite o pesquisador estudar pessoas, eventos ou estruturas no cenário em que elas se encontram. Isso possibilita a compreensão de comportamentos, atos, dinâmicas e linguagens identificados de acordo com o contexto em que ocorrem e se desenvolvem. Ao longo do processo de observação, o pesquisador pode adotar uma postura mais naturalista, mais participante, ou ainda um grau de interação intermediário

entre essas duas formas de posicionamento (ANGROSINO, 2007a; 2007b). Independente do modo como o investigador se coloca durante a observação no trabalho de campo, é fundamental que o procedimento seja realizado de forma sistemática, com registro ordenado dos dados do campo, para que posteriormente seja possível categorizar e analisar aquilo que foi observado (ANGROSINO, 2007b).

Nesta pesquisa, o processo de observação sistemática nos campos de investigação foi iniciado após a aprovação<sup>40</sup> do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP). Por terem sido selecionados dois ambientes com materialidades distintas para análise, a presença no campo, o procedimento da observação e as aplicações das ferramentas da pesquisa não ocorreram necessariamente da mesma forma. Foi necessário adaptá-los às especificidades de cada espaço – conforme apontado por Baym e Markham (2009).

No Instituto de Ginecologia da UFRJ, a disponibilidade para observação era intermitente. As consultas no ambulatório de mastologia eram realizadas, à época do trabalho de campo, uma vez por semana; portanto, a observação na sala de espera só podia ser conduzida nesse dia específico.

No hospital, a sala era aberta apenas às 8 horas; porém, aproximadamente às 7 horas e 30 minutos, o acesso ao corredor que antecedia o local era aberto, para que as usuárias pudessem aguardar sentadas a abertura. Assim, o processo de observação era iniciado com a liberação do acesso ao corredor, uma vez que ali já havia pacientes com câncer de mama interagindo. A permanência na sala de espera perdurava até o final do atendimento no período da manhã. Quando o local se esvaziava, ficando ninguém ou apenas usuárias que aguardavam atendimento para outra especialidade médica, a observação no ambiente era encerrada.

O grupo “Câncer de Mama”, por sua vez, possuía uma disponibilidade contínua para observação. O espaço era acessível todos os dias e horários e apresentava um fluxo contínuo de atividades, com participantes publicando, curtindo, comentando ou compartilhando conteúdo a todo momento. Desse modo, a observação no grupo, diferente daquela na sala de espera do IG, pode ser feita em todos os dias da semana. Ao longo do trabalho de campo no ambiente on-line, acessamos diariamente a página de discussão da comunidade, na qual eram concentradas as publicações e seus respectivos comentários. A observação no ambiente era realizada de uma a três vezes ao dia, de acordo com a disponibilidade da pesquisadora e o fluxo diário de atividades.

---

<sup>40</sup> O projeto de pesquisa foi registrado sob o Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE) nº 20233219.8.0000.5241.

Inicialmente, estava previsto que a observação nos campos de investigação seria realizada entre os meses de dezembro de 2019 e abril de 2020; porém, devido à pandemia da COVID-19, o trabalho de campo foi interrompido no Instituto de Ginecologia. O hospital atende usuárias que, por ser pacientes oncológicas, podem ser categorizadas como grupo de risco para a nova doença infecciosa (OPAS, 2020). Em março de 2020, com a proliferação da contaminação por coronavírus no município e no estado do Rio de Janeiro, os atendimentos no ambulatório de mastologia previstos para o dia 20 foram cancelados. Na semana seguinte, no dia 24 de março de 2020, as medidas de isolamento social foram decretadas no município<sup>41</sup>. Devido a esse contexto, o trabalho de campo e, conseqüentemente, o processo de observação no hospital foi encerrado. Porém, o trabalho de campo na comunidade on-line de saúde prosseguiu até o final de abril, conforme previsto. A opção por continuar a pesquisa no espaço on-line ocorreu devido à viabilidade: trata-se de um ambiente digital, que prescinde das limitações físicas de presença e, conseqüentemente, das restrições de circulação engendradas pela pandemia.

Em relação à observação nos espaços investigados, a fim de identificar os fluxos de informação e comunicação sobre câncer de mama, três perguntas principais orientaram o processo. Uma delas foi: quem fala? Como os ambientes analisados são frequentados por mulheres com suspeita ou diagnosticadas com neoplasia mamária, mas não são exclusivos a elas, essa pergunta visou identificar as pessoas no contexto analisado: isto é, se era uma paciente já diagnosticada ou se ainda estava em fase de investigação para confirmação do diagnóstico de câncer de mama; um médico ou outro profissional de saúde; um familiar de paciente; entre outros. A segunda pergunta, por sua vez, foi: o que fala? Ela buscou orientar a identificação do conteúdo que era conversado na sala de espera ou publicado na comunidade on-line e sua relação ao câncer de mama. Por fim, a terceira pergunta que orientou o processo de observação no trabalho de campo foi: qual é o propósito da fala? Com essa pergunta, buscou-se identificar se, na interação observada, as pessoas estavam compartilhando uma experiência, solucionando uma dúvida, oferecendo um conselho ou uma explicação, entre outros.

Cabe destacar que, no primeiro mês do trabalho de campo, foi realizada uma observação generalizada dos ambientes investigados. Além das perguntas principais que orientaram o processo observacional, foram examinados e registrados detalhadamente, no

---

<sup>41</sup> Disponível em: <https://saude.estadao.com.br/noticias/geral,municipio-do-rio-de-janeiro-estende-quarentena-ate-o-dia-15-de-maio,70003288824>

diário de campo, diferentes aspectos e itens identificados ao longo da imersão em cada ambiente.

Nas primeiras semanas na sala de espera do Instituto de Ginecologia, observamos as pessoas que ocupavam e circulavam no espaço; qual era seu lugar ou papel dentro da dinâmica do hospital; como estavam vestidas; como falavam, portavam-se e interagiam umas com as outras; qual era sua aparente faixa etária; entre outros aspectos. Também notamos a movimentação na sala de espera e as dinâmicas que se estabeleciam nela, além de eventos típicos e atípicos que aconteciam. Além disso, observamos a disposição espacial e os objetos que preenchiam o local, assim como suas características físicas. No grupo on-line, examinamos as características gerais da página; a imagem que preenchia a capa do grupo; o fluxo de publicações na área de discussão do ambiente; os comentários feitos nos *posts*; os modos como as participantes interagiam; a linguagem utilizada nas postagens e comentários; o conteúdo publicado nas abas “Avisos”, “Eventos”, “Mídia” e “Arquivos”; momentos comuns e atípicos no fluxo de atividades do grupo, entre outros.

Essa abordagem possibilitou identificar padrões de comportamento e dinâmicas dos campos de investigação, além de aspectos mais ou menos centrais para a questão da pesquisa (ANGROSINO, 2007a). Permitiu também construir percepções que ajudaram a repensar hipóteses da pesquisa e reconfigurar as ferramentas que seriam utilizadas (CARDOSO, 2004). Após o primeiro mês nos ambientes analisados, a observação generalizada cedeu lugar a outra mais focada, centrando-se nas dinâmicas, comportamentos e momentos mais estritamente relacionados aos objetivos deste estudo. Cabe destacar que o processo de observação envolveu interação com interlocutores. Desse modo, foram registradas conversas espontâneas experienciadas ao longo do processo de observação.

Em ambos os campos de investigação, as pessoas não se limitavam a conversar sobre câncer de mama. Por vezes, elas abordavam e discutiam outros assuntos que não estavam relacionados à doença. Considerando que o objeto desta pesquisa são os fluxos de informação e comunicação sobre câncer de mama, conversas na sala de espera e publicações na comunidade on-line que não eram específicas sobre a doença não foram incluídas na análise.

É necessário ressaltar que a principal forma de interação com as interlocutoras nos ambientes físico e on-line ocorreu a partir da aplicação das ferramentas da pesquisa: um questionário composto por perguntas fechadas e um roteiro semiestruturado, composto por perguntas abertas. A aplicação dessas ferramentas possibilitou a identificação de quatro aspectos em relação às mulheres com câncer de mama: o perfil socioeconômico; o momento em que se encontrava em relação à trajetória do câncer de mama; sua experiência com a

doença; e o uso da internet nesse processo. As ferramentas da pesquisa serão apresentadas no próximo tópico.

#### 2.2.2.2 Ferramentas da pesquisa

Além da observação, foi utilizado para a produção de dados desta pesquisa um questionário, composto por perguntas fechadas, e um roteiro semiestruturado, composto por perguntas abertas. Entre o início de sua elaboração e sua consolidação, tais ferramentas passaram por ajustes e reconfigurações, que serão descritos a seguir.

A primeira versão do questionário foi apresentada no exame de qualificação. Sua estrutura foi elaborada a partir de um levantamento bibliográfico em duas coleções temáticas da base JMIR Publications<sup>42</sup>. Inicialmente, consideramos que, ao realizar o levantamento nessa base, teríamos acesso a trabalhos que dialogassem diretamente com o objeto de investigação e a proposta metodológica desta pesquisa e que pudessem trazer contribuições ao processo de construção da ferramenta.

O levantamento foi realizado em 2019 em duas coleções temáticas de artigos da base: “peer-to-peer support and on-line communities” e “research instruments, questionnaires, and tools”. Nelas, estavam disponibilizados artigos publicados entre os anos de 2011 e 2019 nos diferentes periódicos editados pela JMIR Publications. Na coleção “peer-to-peer support and on-line communities”, foram localizados, à época do levantamento, 122 artigos. A partir da leitura dos títulos, selecionamos 17 artigos para leitura e análise, sendo que, desse montante, 8 artigos abordavam especificamente o tema do câncer de mama. A partir da leitura dos textos selecionados, foram mapeados em 7 artigos contribuições para a construção da ferramenta da pesquisa. Na coleção “research instruments, questionnaires, and tools”, foram identificados 143 artigos. Ao total, foram selecionados 4 trabalhos dessa coleção para leitura e análise, sendo que em apenas 2 foram identificados elementos que poderiam servir como referência para a construção da ferramenta.

A partir das contribuições identificadas nos artigos do levantamento bibliográfico, construímos a primeira estrutura do questionário. Essa versão foi composta por 30 perguntas fechadas, subdividas em 4 seções: perfil socioeconômico, com 8 itens; perfil de consumo da

---

<sup>42</sup> JMIR Publications é uma editora que reúne mais de vinte periódicos internacionais voltados para o debate sobre as reconfigurações e aplicações de tecnologias digitais emergentes no campo da medicina e da saúde. Entre os periódicos pertencentes a essa editora, destaca-se o homônimo JMIR - “Journal of Medical Internet Research”.



internet, com 3 itens; perfil de consumo de informação on-line sobre saúde, com 11 itens; e usos da informação on-line sobre saúde, com 8 itens (Quadro 1).

SEÇÃO	ITENS
<p align="center"><b>Perfil Sociodemográfico</b></p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Idade</li> <li>2. Gênero</li> <li>3. Nível de Escolaridade</li> <li>4. Renda</li> <li>5. Status de Emprego</li> <li>6. Momento em que se encontra em relação à doença</li> <li>7. Faz acompanhamento psicológico?</li> </ol>
<p align="center"><b>Perfil de Consumo da Internet</b></p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Utiliza a Internet?</li> <li>2. Com que frequência utiliza a Internet?</li> <li>3. Qual aparelho utiliza para acessar a Internet?</li> </ol>
<p align="center"><b>Perfil de Consumo de Informação On-line sobre Saúde</b></p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Pesquisa informação sobre saúde na Internet?</li> <li>2. Onde pesquisa informação sobre saúde?</li> <li>3. Quando começou a buscar informação?</li> <li>4. Que tipo de informação online você acessa ou compartilha?</li> <li>5. Com que frequência acessa ou compartilha informação on-line sobre saúde?</li> <li>6. Participa de comunidade on-line sobre câncer de mama?</li> <li>7. Há tempo participa da comunidade on-line?</li> <li>8. Quanto tempo por dia você participa das atividades da comunidade on-line?</li> <li>9. O que você faz na comunidade on-line? Com que frequência?</li> <li>10. Confia na informação on-line acessada?</li> <li>11. Busca informação antes ou depois da consulta médica?</li> </ol>
<p align="center"><b>Usos da Informação On-line sobre Saúde</b></p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. A informação que acesso na Internet é discutida com médico atendente</li> <li>2. A informação que acesso na Internet ajudou a entender meu</li> </ol>

	<p>quadro clínico</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>3. A informação que acesso na Internet afetou minha decisão sobre o tratamento a ser adotado</li> <li>4. Minha confiança no médico foi reduzida devido à informação on-line</li> <li>5. A informação que acesso na Internet ajudou a lidar com o diagnóstico da minha doença</li> <li>6. A informação que acesso na Internet ajudou a lidar com o tratamento da minha doença</li> <li>7. A informação que acesso na Internet contribuiu para mudanças no meu estilo de vida</li> <li>8. A informação que acesso na Internet ajudou a conhecer meus direitos enquanto paciente</li> </ol>
--	---

Quadro 1: Relação de seções e perguntas da primeira versão da ferramenta da pesquisa.  
Fonte: A autora.

Antes do início do trabalho de campo, a estrutura foi formatada como um questionário, e algumas perguntas e opções de resposta foram ajustadas. Além disso, foi acrescentada uma pergunta relacionada à confiança na informação on-line, totalizando 31 itens na ferramenta (Apêndice A). Essa versão foi testada no primeiro dia de trabalho de campo no Instituto de Ginecologia com uma das usuárias do hospital que concordou em participar da pesquisa. Após a aplicação, identificamos que era necessário realizar ajustes na ferramenta, tais como reorganizar das seções, reformular de perguntas e opções de respostas, além de acrescentar e remover de itens. As observações realizadas ao longo do primeiro mês no campo também contribuíram para o processo de reformulação da ferramenta. Entre os meses de dezembro e janeiro, foram realizadas diversas alterações no instrumento, até consolidar uma versão para testar no campo com mais participantes.

Em relação à segunda versão do questionário, a principal modificação feita em relação à versão anterior foi a reorganização das seções da ferramenta e das perguntas presentes em cada uma delas.

A seção “Perfil Sociodemográfico” foi renomeada para “Perfil Socioeconômico”. Nela, algumas perguntas foram retiradas e outras, acrescentadas. A questão sobre acompanhamento psicológico e quantidade de consultas realizadas foram removidas, pois foi considerado que elas pouco acrescentavam aos objetivos da pesquisa, e uma sobre

autoidentificação étnico-racial foi inserida. A fim de obter mais dados sobre a realidade socioeconômica das participantes, foram acrescentadas três perguntas sobre a dinâmica da renda mensal familiar e uma sobre o convívio na moradia. A pergunta sobre o momento em que a participante se encontrava em relação ao câncer de mama foi deslocada para outra seção, e as opções de resposta foram alteradas. A seção “Perfil de Consumo da Internet” foi renomeada para “Acesso à Internet”, e nela foi acrescida uma pergunta sobre o tipo de conexão utilizada para acessar a internet.

Foram organizadas duas novas seções na segunda versão da ferramenta, denominadas “Perfil da Paciente em Relação ao Câncer de Mama e à Busca de Informação On-line” e “Participação em Ambientes Virtuais”. Presentes na versão anterior, a seção “Perfil de Consumo de Informação On-line sobre Saúde” foi incorporada às novas seções da segunda versão do questionário, enquanto “Usos da Informação On-line sobre Saúde” foi removida, pois foi considerado que não estava estreitamente relacionada ao escopo da pesquisa.

Em relação à seção “Perfil da Paciente”, ela incluiu uma série de novas perguntas, a fim de detalhar os aspectos da experiência das participantes da pesquisa em relação ao câncer de mama e ao uso da internet nesse processo. Ela era iniciada por duas questões. Uma delas, nova, indagava a participante se aquela era a primeira vez que lidava com o diagnóstico ou suspeita de câncer de mama. A outra perguntava sobre o momento que a mulher se encontrava em relação à doença – esta questão já constava na versão anterior do questionário. Em seguida, iniciava-se um conjunto de questões subdividido em dois subeixos: “Em relação ao momento pré-diagnóstico”, com 12 itens e subitens, e “Em relação ao momento pós-diagnóstico”, com 7 itens e subitens. Nesses subeixos, foram explorados não apenas aspectos relacionados à experiência da doença, mas também a busca por informação on-line em momentos característicos da trajetória do câncer de mama. Após esse conjunto de questões, havia 5 perguntas que visavam mapear as fontes e o compartilhamento de informação e a confiança no conteúdo encontrado on-line.

A última seção do questionário explorava especificamente a presença das participantes do estudo em ambientes digitais. As perguntas iniciais, já presentes na primeira versão da ferramenta, indagavam especificamente sobre a participação em comunidades on-line sobre câncer de mama no Facebook. Sobre essa dimensão, foi acrescentada uma questão sobre as atividades que a participante realizava no ambiente. Além disso, foram incluídas 4 perguntas sobre o uso do WhatsApp. Na aplicação da primeira versão do questionário, a participante da pesquisa indicou que não fazia parte de grupos sobre câncer de mama no Facebook, mas

estava em grupos de pacientes na plataforma WhatsApp. Por isso, optamos por inserir na segunda versão do questionário perguntas sobre esse aspecto.

A segunda versão do questionário foi composta por 47 itens e subitens (Apêndice B). Cabe destacar que as participantes do estudo não respondiam necessariamente todas as questões do instrumento, uma vez que a resposta de alguns itens e subitens estavam condicionadas ao momento em que se encontravam em relação à doença e à resposta dada a uma questão anterior. Por exemplo, uma participante que ainda não tinha confirmação diagnóstica da doença não respondia os itens de número 21 a 25. Se uma participante respondesse “não” à pergunta do item 17 (“em relação à primeira consulta com o médico especialista, você procurou informação sobre câncer de mama na internet?”), ela não respondia à pergunta do subitem 17.1 (“quanto tempo você gastou nessa busca?”).

Junto à segunda versão do questionário, foi elaborado um roteiro semiestruturado com perguntas abertas. A escolha por construir esse roteiro esteve relacionada ao propósito de conhecer melhor as participantes, sua relação com a doença e com a internet. Desse modo, enquanto o questionário com perguntas fechadas possibilitava uma produção de dados mais estruturada e uniformizada, as perguntas abertas possibilitavam uma conversa mais flexível com as participantes do estudo, a partir da qual os aspectos questionados podiam ser explicados e elaborados livremente.

Em relação ao roteiro semiestruturado, foram elaboradas as seguintes perguntas principais: “como foi receber o diagnóstico de câncer de mama?”; “como o câncer de mama tem impacto sua vida?”; “a internet desempenha algum papel na sua experiência com o câncer de mama? Se sim, qual?”. Por ser uma estrutura flexível, de acordo com as respostas recebidas, perguntas subsequentes eram realizadas, a fim de explorar algum tópico brevemente mencionado ou elucidar um comentário feito pela participante do estudo.

Como a primeira versão do questionário foi testada somente com uma usuária do Instituto de Ginecologia, consideramos que a segunda versão do instrumento serviria efetivamente como um estudo piloto, a partir do qual seria possível verificar, a partir de uma quantidade maior de questionários respondidos, que aspectos em relação à aplicação e à estrutura funcionavam ou não.

Cabe destacar que o estudo piloto foi realizado apenas no IG. Um dos principais obstáculos para a aplicação de questionários on-line é a potencial baixa participação (BROSNAN; KEMPERMAN; DOLNICAR, 2019). Assim, consideramos que divulgar uma versão piloto e, posteriormente, uma versão consolidada do questionário na comunidade poderia contribuir para uma adesão reduzida de voluntárias no estudo em ambos os momentos

de aplicação, além de potencialmente confundir membros do grupo acerca da diferença entre um convite de participação e outro. As observações identificadas ao longo da aplicação da segunda versão do instrumento no IG foram consideradas também para o ambiente on-line, resguardando as especificidades das dinâmicas e materialidades de cada ambiente.

A segunda versão da ferramenta foi aplicada entre os meses de fevereiro e março de 2020. Inicialmente, o questionário seria autoadministrado; porém, após as três primeiras aplicações, consideramos que administrarmos o instrumento seria uma opção melhor. Com essa abordagem, além de identificar perguntas que estavam com redação pouco compreensível, também registramos comentários feitos pelas participantes ao longo da aplicação. Por exemplo, ao perguntar “quando surgiu esta suspeita de câncer de mama?” (item 13), algumas participantes relatavam detalhadamente como foi o processo. Assim, não era apenas marcada a opção de resposta correspondente ao que foi relatado pela participante, mas também anotado, no próprio instrumento, explicações e detalhes contados por ela. O instrumento foi aplicado em cinco quintas-feiras – dia de atendimento do ambulatório de mastologia no IG.

Ao total, 43 usuárias foram abordadas. Desse montante, 19 não atendiam ao perfil de participante da pesquisa – isto é, ter suspeita ou diagnóstico de câncer de mama. Sete usuárias tinham o perfil, mas não quiseram participar da pesquisa, sendo que três recusaram a participação especificamente pela necessidade de assinatura do registro de consentimento. Uma participante iniciou o questionário; porém, a aplicação foi interrompida pois foi chamada para consulta. Assim, em relação ao total de mulheres abordadas no IG, apenas 16 concordam em participar da pesquisa e responder ao questionário (Quadro 2).

Data da aplicação	Usuárias abordadas			
	Concordaram em participar da pesquisa	Recusaram participar da pesquisa	Não atendiam ao perfil de participante da pesquisa	Não finalizaram o preenchimento do questionário
06/02/2020	4	2	2	0
13/02/2020	5	1	3	0
20/03/2020	3	1	3	1
27/03/2020	Sem atendimento devido ao carnaval			

05/03/2020	1	2	5	0
12/03/2020	3	1	6	0
19/03/2020	Interrupção do trabalho de campo no Instituto de Ginecologia devido às restrições sanitárias relacionadas à pandemia da COVID-19			

Quadro 2: Relação de usuárias abordadas no Instituto de Ginecologia por dia de aplicação do questionário piloto.

Fonte: A autora.

Cabe destacar que, nos dias de aplicação, desconsideramos as mulheres que já haviam sido abordadas nas semanas anteriores e preencheram o questionário ou que recusaram participação. Além disso, a rotatividade de usuárias do ambulatório de mastologia entre uma semana e outra não era alta. Foi comum identificar as mesmas mulheres em dias de aplicação diferentes. Desse modo, somando o grupo de usuárias desconsideradas àquelas que não tinham perfil ou não quiseram participar no dia da aplicação, havia poucas pacientes disponíveis para o estudo, o que explica a quantidade reduzida de questionários pilotos preenchidos.

Foi utilizado o momento de abordagem das usuárias no IG tanto para aplicação do questionário quanto do roteiro semiestruturado. Ao final da administração do instrumento com perguntas fechadas, fizemos às participantes as perguntas abertas contidas no roteiro. Assim, ao longo do trabalho de campo no IG, além dos 16 questionários preenchidos, há o registro das respostas de 13 mulheres ao roteiro semiestruturado.

Durante a administração do questionário, algumas participantes mencionaram que não procuravam informação on-line sobre câncer de mama, mas que, por vezes, alguém procurava para ela. Desse modo, consideramos que essa dimensão da busca por informação on-line sobre câncer de mama poderia ser incorporada ao questionário. Além disso, no estudo piloto, identificamos a necessidade de ajuste em formulação de algumas perguntas e opções de resposta. Isso contribuiu para que elaborarmos uma terceira versão do questionário. Essa versão, considerada a final, foi consolidada em meados de março.

Elaboramos uma versão final para aplicação no IG e outra para a comunidade on-line, com poucas diferenças entre elas. Por exemplo, no questionário da comunidade, retiramos a pergunta “você utiliza a internet?”, por considerá-la redundante, uma vez que as participantes, por estarem nesse ambiente, já utilizavam, em maior ou menor frequência, essa tecnologia. Como as participantes da comunidade constituíam um grupo diverso, inserimos perguntas sobre o local de realização da primeira consulta com médico especialista, exames diagnósticos

e tratamento, isto é, se tais procedimentos haviam sido realizados no sistema de saúde público ou privado. Além disso, como o questionário on-line foi autoadministrado, em algumas perguntas, foi incluído um subitem para a participante especificar sua resposta, caso sua situação não estivesse abarcada nas opções do item: por exemplo, se marcasse a opção “Outro” na pergunta “Em relação ao seu status de emprego”, a participante era encaminhada para responder o subitem “Por favor, especifique seu status de emprego”.

O questionário para a comunidade digital totalizou 56 itens e subitens (Apêndice C), enquanto o instrumento para o IG totalizou 53 itens e subitens (Apêndice D).

A versão on-line do questionário foi construída por meio da ferramenta Formulários Google. Ela foi elaborada de forma que a visualização das perguntas fosse condicionada às respostas oferecidas. Por exemplo, se a resposta à questão “Em relação à primeira consulta com o médico especialista, você procurou informação sobre câncer de mama na Internet” fosse “Não procurei informação na Internet”, a participante visualizava, em seguida, a seguinte questão: “Você pediu para alguém procurar informação sobre câncer de mama na Internet para você?”. Se a resposta à pergunta sobre busca de informação fosse “Apenas antes da consulta”, “Apenas depois da consulta” ou “Antes e depois da consulta”, a participante era encaminhada para a questão “Quanto tempo você gastou nesta busca de informação?”, de modo que não visualizasse o item sobre alguém procurar informação por ela.

Na estrutura do formulário on-line, todas as perguntas foram marcadas como obrigatórias. Assim, ao preencher o instrumento, não era possível passar para outra questão sem responder a anterior. Por ser um questionário autoadministrado, escolhemos utilizar esse recurso do Formulário Google para evitar perguntas não respondidas.

Na página inicial do questionário, foi inserido o registro de consentimento de participação na pesquisa. Ao final do texto, foi inserida a seguinte questão: “Você concorda em participar desta pesquisa?”. Se resposta fosse “Sim”, a participante era encaminhada para a primeira pergunta do formulário; caso a resposta fosse “Não”, o questionário era encerrado, exibindo a seguinte mensagem: “Sua opção foi registrada. Agradecemos seu interesse e respeitamos sua decisão em não participar desta pesquisa”.

O início da aplicação da versão final do questionário, tanto no ambiente físico quanto no digital, estava estimado para a terceira semana de março de 2020. Porém, conforme mencionado, os atendimentos no Instituto de Ginecologia foram suspensos devido à pandemia da COVID-19. Com interrupção do trabalho de campo no hospital, a aplicação do questionário na comunidade digital foi adiada, a fim de analisar a situação da pesquisa nos campos e os efeitos da pandemia nesse processo.

Em maio, foi divulgado na comunidade o questionário on-line. Além dessa publicação inicial, foram feitas no grupo mais duas postagens convidando as participantes a preencher o questionário on-line. Na comunidade, aplicamos a versão final do instrumento. Tomamos essa decisão pois foi cogitada a possibilidade de voltar ao IG, a fim de aplicar o questionário consolidado junto às usuárias do hospital. Porém, devido à evolução da pandemia no contexto local e nacional, ao perfil de grupo de risco das participantes e ao cronograma da pesquisa, essa possibilidade tornou-se inviável. Por existirem poucas diferenças entre os instrumentos aplicados no IG e na comunidade virtual, na discussão dos resultados da pesquisa, serão apontados os itens que as versões aplicadas possuem em comum.

Após as divulgações no grupo on-line, 24 participantes responderam ao questionário on-line. Além desse instrumento, utilizamos o roteiro semiestruturado junto às participantes da comunidade; porém, em momento separado do formulário. Realizamos duas postagens explicando a pesquisa e convidando as participantes para uma conversa. Solicitamos àquelas interessadas manifestar-se nos comentários da publicação, entrar em contato pela ferramenta de bate-papo do Facebook ou enviar um e-mail. 33 participantes do grupo demonstram interesse em participar da pesquisa. Para elas, enviamos, pela ferramenta de bate-papo ou e-mail, uma explicação sobre o estudo. Após esse envio, apenas 7 mulheres efetivamente concordaram em participar da pesquisa e preencher o registro de consentimento. Oferecemos a elas a opção de responder as perguntas por ligação ou por *chat* – o meio que elas se sentissem mais confortáveis para fazê-lo. Apenas uma preferiu realizar a conversa por telefone; as demais preferiram responder por mensagem escrita ou áudio na ferramenta de bate-papo.

Diferente do IG, onde o questionário e o roteiro foram aplicados na mesma abordagem, na comunidade, as ferramentas foram aplicadas separadamente. Desse modo, foi realizada uma adaptação do roteiro inicial, considerando as especificidades do contexto on-line. As perguntas presentes no roteiro aplicado no IG permaneceram; porém, alguns itens foram ajustados e outros, acrescentados. Por exemplo, ao invés de perguntar “a internet desempenha algum papel na sua relação com o câncer de mama? Se sim, qual?”, como foi feito no IG, a questão foi ajustada para a seguinte sentença: “que papel a internet desempenha na sua relação com a doença?”. Também foi acrescentada uma pergunta específica sobre o grupo on-line. Por desconhecer o momento em que as participantes se encontravam em relação à doença e a rede de saúde por meio da qual realizaram o diagnóstico, tratamento e acompanhamento, questões sobre esses aspectos foram inseridas. Assim, o roteiro da conversa com as participantes da comunidade on-line foi composto pelas seguintes perguntas: “em que



momento você se encontra em relação ao câncer de mama?"; "você realizou seu diagnóstico e tratamento pela rede privada ou pública de saúde?"; "como foi receber o diagnóstico de câncer de mama?"; "como o câncer de mama tem impacto sua vida?"; "que papel a internet desempenha na sua relação com a doença?"; "que papel o grupo on-line desempenha na sua relação com a doença?". Assim como foi realizado no IG, perguntas adicionais a essas foram realizadas de acordo com as respostas das participantes.

Além dos dados oriundos da aplicação dos questionários e roteiros semiestruturados, também foi registrado, a partir da observação, conversas das usuárias do IG na sala de espera e publicações das participantes na comunidade on-line. Esse conjunto de registros foi sistematizado e analisado a partir do referencial metodológico da análise temática. Esse processo será apresentado a seguir.

### 2.2.2.3 Análise temática

A fim de mapear os fluxos de informação e comunicação sobre câncer de mama nos ambientes físico e on-line, registramos, ao longo da observação no trabalho de campo, as conversas ocorridas na sala de espera do ambulatório de mastologia do Instituto de Ginecologia e as publicações realizadas no grupo on-line. Esse material foi posteriormente estruturado e analisado a partir do referencial da análise temática.

A análise temática é um método qualitativo que consiste na identificação de padrões, ou temas, importantes para a descrição e compreensão de um determinado conjunto de dados. Ela engloba procedimentos de segmentação, categorização, sintetização e reconstrução. Os temas identificados a partir dos procedimentos adotados constituem-se enquanto dimensões ou aspectos importantes dos dados, considerados enquanto tal de acordo com a questão de pesquisa, indicando padrões de resposta, sentido ou ideia presentes no material analisado (BRAUN; CLARKE, 2006; AYRES, 2008; FIRMIN, 2008).

Na análise temática, embora a recorrência seja um dos principais aspectos para identificar temas no conjunto de dados, "there is no hard-and-fast answer to the question of what proportion of your data set needs to display evidence of the theme for it to be considered a theme" (BRAUN; CLARKE, 2006, p. 82). Desse modo, além da frequência de aparição no conjunto de dados e de medidas quantificáveis de recorrência, o discernimento do pesquisador também desempenha um papel importância na definição do que é um tema, considerando sobretudo a relação entre temas e objetivos do estudo (BRAUN; CLARKE, 2006).

Em relação à codificação, o processo pode ser realizado de diferentes formas. Braun e Clarke (2006) indicam que há dois tipos principais de identificar temas no conjunto de dados: a partir de uma abordagem indutiva, também conhecida como “bottom-up”, e outra dedutiva, denominada também “top-down”.

Na abordagem dedutiva da análise temática, os códigos são desenvolvidos a partir do interesse teórico ou analítico do investigador, utilizando como referência para sua construção discussões teóricas, pesquisas ou dados prévios. Nesse sentido, sua elaboração parte de um referencial anterior ao conjunto de dados analisados. Na abordagem indutiva, o processo é inverso. Os dados mapeados e examinados são a base para a construção dos códigos temáticos. Desse modo, não é buscado, nessa abordagem, codificar os dados a partir de um referencial pré-existente, mas categorizá-los a partir daquilo que é observado neles (BRAUN; CLARKE, 2006; BOYATZIS, 1998).

Há ainda autores que apontam a possibilidade de uma abordagem híbrida na análise temática, que combine estratégias indutivas e dedutivas ao longo do processo de construção dos códigos (SWAIN, 2018; FEREDAY; MUIR-COCHRANE, 2006). Nessa abordagem, uma parte dos códigos pode ser elaborada a priori, a partir de um referencial ou discussão teórica prévia, enquanto outra parte pode ser construída a partir dos dados da pesquisa (SWAIN, 2018). Cabe destacar que, independentemente da abordagem adotada, o processo de codificação não se configura como um processo linear ou estático. Ao longo do estudo, a partir do que é observado e analisado pelo investigador, códigos podem ser renomeados, mesclados, reorganizados ou descartados. As categorias construídas, a priori ou a posteriori da análise, estão sob constante revisão (AYRES, 2008).

É possível observar que a análise temática se constitui enquanto um método sistemático, porém flexível (BRAUN; CLARKE, 2006; SWAIN, 2018). Portanto, além das revisões do processo de codificação, podem existir também variações nas etapas adotadas por estudo que adote esse referencial. De modo geral, é comum que uma análise temática seja composta pelos seguintes procedimentos: familiarização com o material a ser analisado; desenvolvimento e testagem dos códigos, com subsequentes ajustes; síntese dos dados e identificação dos temas iniciais; revisão dos temas identificados; definição e nomeação dos temas finais (BRAUN; CLARKE, 2006; FEREDAY; MUIR-COCHRANE, 2006).

A partir desse contexto, esta pesquisa recorreu à análise temática a fim de identificar os principais temas, ou padrões, nos fluxos de informação e comunicação sobre câncer de mama que se configuram nos ambientes físico e on-line analisados. A seguir, serão explicados como tais procedimentos foram realizados.

Em relação aos fluxos de informação e comunicação sobre câncer de mama, foram registradas as conversas ocorridas na sala de espera do Instituto de Ginecologia e as publicações feitas na comunidade on-line ao longo do processo de observação. Para analisar esse material, foram construídos, antes da etapa de familiarização com os dados, três eixos temáticos, tendo como referencial as perguntas que orientaram o processo de observação. A pergunta “quem fala?” transformou-se no eixo “Perfil da/o interlocutor/a”; a pergunta “qual é a finalidade da fala?” transformou-se no eixo “propósito da fala/publicação”; a pergunta “o que fala?” tornou-se “tema principal do conteúdo”.

Assim, os eixos foram elaborados previamente à leitura e análise do material registrado. Entretanto, as categorias temáticas atribuídas a cada eixo foram elaboradas após a familiarização com os dados.

Após uma primeira leitura dos registros da sala de espera e da comunidade on-line, realizamos uma testagem da categorização e dos códigos elaborados com uma amostra dos registros de cada campo de investigação. Esse procedimento possibilitou a revisão da estrutura elaborada, permitindo ajustes em códigos redundantes e a identificação de outros códigos. Em seguida à testagem, realizamos a codificação do material. Devido às especificidades dos ambientes investigados, notamos que alguns códigos e temas presentes nos registros da sala de espera não eram aplicáveis às publicações do grupo on-line, e vice-versa. A partir da consolidação da codificação, organizamos e correlacionamos os principais temas e subtemas nos fluxos de informação e comunicação sobre câncer de mama configurados nos espaços físico e on-line analisados. Também foram construídos mapas temáticos para apresentar os principais temas identificados em relação aos fluxos registrados e a cada eixo temático. Optamos por não incluir os subtemas nos mapas para evitar sobrecarregar visualmente a representação. Os resultados desse processo, assim como a análise dos demais dados produzidos por esta pesquisa, serão apresentados nos próximos capítulos.

### **3 AS PARTICIPANTES DA PESQUISA E SUA EXPERIÊNCIA COM O CÂNCER DE MAMA**

A partir da aplicação do roteiro semiestruturado e do questionário, foi possível mapear diferentes aspectos relacionados à experiência das participantes da pesquisa em relação ao câncer de mama. Foram eles: o momento em que se encontravam em relação à trajetória da doença; o surgimento da suspeita; o primeiro tratamento indicado; os impactos da doença em suas vidas e relações sociais; e o acesso e uso dos serviços de saúde. Os resultados obtidos em relação a esses aspectos serão apresentados e discutidos nos próximos tópicos.

#### **3.1 IMPACTOS, REAÇÕES E PERCEPÇÕES EM RELAÇÃO AO DIAGNÓSTICO DO CÂNCER DE MAMA E À EXPERIÊNCIA DA DOENÇA**

Das 16 participantes do Instituto de Ginecologia, 15 estavam lidando com o câncer de mama pela primeira vez. Onze pacientes já estavam na fase pós-diagnóstico, enquanto 5 ainda estavam em fase pré-diagnóstico. No momento da aplicação do questionário, oito estavam em acompanhamento pós-tratamento, e duas já tinham feito a cirurgia e aguardavam consulta pós-operatório. Uma participante havia realizado exame em outro local e aguardava avaliação do médico para confirmação diagnóstica. Quatro aguardavam a entrega do laudo do exame, e uma esperava realização de exame diagnóstico. Em relação ao surgimento da suspeita de câncer de mama, sete afirmaram que foi a partir do autoexame; quatro, do resultado de exame de rotina; duas, do exame clínico do médico especialista; e três, do exame clínico do médico da unidade básica de saúde. Entre aquelas que já haviam recebido o diagnóstico e iniciado o tratamento, seis tiveram a cirurgia como primeiro procedimento terapêutico indicado, e cinco, a quimioterapia.

Em relação às participantes da comunidade on-line, todas aquelas que responderam o questionário estavam lidando com o câncer de mama pela primeira vez e já estavam na fase pós-diagnóstica. No momento da aplicação do questionário, três já tinham diagnóstico confirmado e aguardavam consulta relacionada ao tratamento; cinco já tinham realizado cirurgia e aguardavam consulta pós-operatória; oito estavam realizando quimioterapia/radioterapia/hormonioterapia; sete estavam em acompanhamento pós-tratamento; e uma não especificou sua situação em relação à trajetória do câncer de mama. Para 15 participantes, a suspeita surgiu a partir do autoexame; para 4, a partir dos exames de rotina; para uma, a partir do exame clínico do médico especialista. Quatro marcaram a opção “outro”, sendo que 3 especificaram as seguintes situações em que surgiu a suspeita da doença:

amamentação; arrumando peça íntima; e sangramento no mamilo. Em relação ao primeiro tratamento prescrito, quinze informaram que fizeram cirurgia, e nove, quimioterapia.

Sobre as participantes da comunidade on-line que se disponibilizaram para a conversa orientada pelo roteiro semiestruturado, todas também se encontravam em fase pós-diagnóstica. Uma já realizado a cirurgia, e seis estavam em tratamento quimioterápico/radioterápico/hormonioterápico. Duas possuíam câncer metastático.

A partir dos relatos das participantes deste estudo, foi possível observar não apenas diferentes percepções sobre a experiência da doença, mas também os efeitos do diagnóstico de câncer de mama.

Três pacientes do Instituto de Ginecologia que ainda estavam na fase pré-diagnóstica comentaram sobre como lidavam com a possibilidade de ter câncer. A paciente IG05<sup>43</sup> aguardava a entrega do laudo de um exame diagnóstico e afirmou que, no momento que conversávamos, estava “mais tranquila, mais confiante”; porém, no início, “estava muito nervosa”. Ela relatou que ter a suspeita de câncer de mama “foi complicado”: por ser hipertensa, passou “muito mal”. Sobre a possibilidade de ter o diagnóstico confirmado, afirmou: “também estou preparada para o que for necessário”. A paciente IG08, que também estava em fase de investigação, indicou que, ao ouvir a possibilidade de seu quadro ser câncer de mama, chorou “muito”: no momento, sentiu que foi “só chorar e pedir a Deus”. A postura dessas participantes difere do relato dado pela paciente IG14. Sobre a possibilidade de ter confirmado o diagnóstico de câncer de mama, ela disse: “eu tô normal. Pensei que fosse me assustar, mas não”.

Entre as participantes que já diagnosticadas, foram relatados diferentes sentimentos e reações em relação à confirmação do diagnóstico. Para a participante CO27, “com certeza o pior momento [...] é a hora que o médico confirma que é câncer de mama”. Já a participante CO26 afirmou que o momento do diagnóstico “foi indescritível! [...] Como se eu tivesse caído num vácuo...”.

Algumas mencionaram a dificuldade de lidar com a confirmação da doença. As participantes CO28, CO29, CO30 e CO31 afirmaram ter sido “muito difícil” receber o diagnóstico de câncer de mama. A participante CO30 mencionou que, apesar do apoio de sua família, seu estado psicológico foi afetado. Havia dias em que se sentia “muito triste”, e

---

<sup>43</sup> Utilizamos ao longo do trabalho um código composto por letras e números para se referir às participantes da pesquisa, a fim de preservar seu anonimato e sua privacidade. No caso das participantes do Instituto de Ginecologia, o código é iniciado pelas letras IG; no caso das participantes da comunidade on-line, é iniciado pelas letras CO.

afirmou que “é muita coisa que passa na cabeça não é fácil”<sup>44</sup>. A participante CO31 relatou ter chorado muito no dia que recebeu a confirmação. A participante CO27 também reportou que, ao obter o diagnóstico, “não queria falar pra ninguém, só chorava”.

Outras participantes da pesquisa comentaram sobre o medo, a depressão e o susto que sentiram ao saber que tinham câncer de mama. Por exemplo, a paciente IG07, ao ser questionada sobre o impacto do diagnóstico, comentou: “foi muita depressão. Emagreci dez quilos. Não, dez [quilos], não. Uns seis quilos”. A participante CO29 também afirmou que, em seu caso, a “depressão veio muito forte”. Já a paciente IG12 relatou que receber o diagnóstico “foi assustador”. A participante IG15 informou que “foi terrível” o momento da confirmação da doença, sobretudo por ter sido informada, ainda na Clínica da Família, que seu caso era grave: “a gente fica sem chão”. A participante CO29 afirmou que tinha “medo de ã dá certo tratamento. Medo me define”, enquanto a participante CO28 informou que “tinha muito medo” do diagnóstico devido à possível necessidade de realizar tratamento quimioterápico. A participante CO25, por sua vez, mencionou “[...] é tudo novo e inesperado, a gente se assusta [...]”.

Em relação ao momento do diagnóstico da doença, as participantes CO25, CO26 e CO30 mencionaram o confronto com a finitude da vida e a possibilidade da morte. A participante CO25 relatou: “o primeiro sentimento é o medo da morte, porque tem esse estigma de que o câncer mata [...]. Isso foi o primeiro sentimento”. A participante CO26 afirmou que, no momento que recebeu o diagnóstico, perguntou-se “se minha missão aqui estaria terminando naquele momento”. Já a participante CO30 informou que pensava “em quanto tempo de vida” ainda tinha.

Os relatos sobre sensação de medo, apreensão, depressão e finitude relacionados à suspeita ou ao diagnóstico de câncer de mama corroboram aqueles presentes em outros estudos sobre o impacto da doença na vida da paciente.

O momento pré-diagnóstico pode ser marcado pela ansiedade e pelo estresse oriundos da possibilidade de ter a doença e da espera pela confirmação do diagnóstico (LIAMPUTTONG; SUWANKHONG, 2015; SMIT et al., 2019). Isso pode ser observado nos relatos das participantes de IG05 e IG08, que mencionaram palavras como “nervosa”, “complicado”, “choro” e “pedir a Deus” ao serem comentarem sobre a suspeita da doença e a possibilidade de ter o diagnóstico confirmado.

---

<sup>44</sup> A maior parte das participantes da comunidade on-line que se disponibilizaram para a conversa orientada pelo roteiro semiestruturado preferiram responder às perguntas por meio de ferramentas de bate-papo. Assim, nas transcrições de suas respostas, optamos por manter a grafia do texto em sua forma original, tal como foi escrito pela participante.

Sentimentos negativos vivenciados no momento pré-diagnóstico podem perdurar até a confirmação da doença, assim como podem aparecer outros a partir do diagnóstico.

O diagnóstico pode ser considerado como um momento central na trajetória da doença, uma vez que está associado a impactos, enquadramentos, possibilidades e restrições, além de transformações e reconfigurações associadas à identidade e ao senso de self da paciente (JUTEL, 2011; HYDÉN, 1997; BURY, 1982). Assim como em outros casos de doenças crônicas, o diagnóstico de câncer de mama é um momento crítico e pode ter um impacto significativo nas pacientes, uma vez que explicita a fragilidade humana e a finitude da vida e produz adversidades e perdas em diferentes dimensões (LIAMPUTTONG; SUWANKHONG, 2015; MACHADO; SOARES; OLIVEIRA, 2017; VITAL et al., 2019).

Em seu estudo, Liamputtong e Suwankhong (2015) identificaram que mulheres tailandesas com câncer, mesmo com acesso a serviços de saúde, associavam a doença à morte e imaginavam que suas vidas não melhorariam. O diagnóstico, portanto, era associado em seus relatos a caos, desespero e perda de esperança, sendo vivenciado enquanto um trauma (LIAMPUTTONG; SUWANKHONG, 2015). Assim como Liamputtong e Suwankhong (2015), Machado, Soares e Oliveira (2017) identificaram em sua pesquisa mulheres que associavam o câncer de mama ao estágio final da vida, apresentando uma visão determinística sobre a doença que acentuava sua fragilidade e finitude. Os autores também observaram menções à tristeza, decepção e dor no relatos das pacientes acerca da experiência da doença. Coetzee et al. (2019) também apresentou resultados similares em seu estudo. Ao entrevistar mulheres sul-africanas com câncer de mama, os autores identificaram que “muitas descreveram tristeza, aborrecimento e até desesperança no momento do diagnóstico”<sup>45</sup> (COETZEE et al., 2019, p. 199, tradução nossa).

Puigpinós-Riera et al. (2018) apontam que mulheres diagnosticadas com câncer de mama podem sofrer ansiedade e depressão. Conforme o câncer é geralmente percebido como uma doença agressiva e com tratamento invasivo, seu diagnóstico pode ser considerado pela paciente como uma perda – da saúde, do bem-estar, da qualidade e expectativa de vida, entre outros. Diante da experiência de perda associada ao câncer de mama, mulheres podem desenvolver diferentes reações emocionais, possivelmente evoluindo para um quadro de depressão ou ansiedade (PUIGPINÓS-RIERA et al., 2018). Puigpinós-Riera et al. (2018), em um estudo de coorte realizado em Barcelona, identificaram que 48,6% das mulheres

---

<sup>45</sup> Texto original: “many described a sadness, upset, and even hopelessness at the point of diagnosis”.

diagnosticadas com câncer de mama sofriam algum problema relacionado à ansiedade, e 15% tinham algum grau de depressão.

Além do fatalismo, desespero, perda de esperança, decepção, tristeza e trauma, outros sentimentos negativos são associados ao diagnóstico do câncer de mama e a experiência da doença, incluindo como medo, culpa, frustração, tensão, e depressão (ALI et al., 2014; MENEZES; SCHULZ; PERES, 2012; SMIT et al., 2019; YI; SYRJALA, 2017; KAGEE; ROOMANEY; KNOLL, 2018).

Ainda que as participantes não tenham nominalmente se referido a uma sensação de desespero ou trauma, os sentimentos negativos que mencionaram em relação ao impacto do diagnóstico, como “depressão”, “assustador”, “terrível”, “pior momento”, “cair num vácuo” e “ficar sem chão”, aproximam-se daqueles identificados na literatura científica sobre câncer de mama (MACHADO; SOARES; OLIVEIRA, 2017; PUIGPINÓS-RIERA et al., 2018; COETZEE et al., 2019).

Em relação ao impacto do diagnóstico, cabe destacar a fala da paciente IG13. Ao ser questionada sobre esse aspecto da experiência da doença, relatou que “não teve alteração”. Em sua perspectiva, quem sentiu o impacto do diagnóstico foram suas filhas: “a mim não afetou, só as minhas filhas. Eu aceitei numa boa, minhas filhas que se desesperaram, eu que dei força para elas. Falei, ‘não chora, não, tem que tratar [o câncer de mama]”. A participante comentou que, diante da reação das filhas, dizia para elas: “pelo menos tem tratamento. Quando a gente não tem acesso, não tem como tratar”.

Nesse comentário, é possível destacar dois aspectos. Um deles refere-se à perspectiva de normalização da doença. Outro refere-se à aceitação em relação ao diagnóstico e experiência do câncer de mama, considerando a condição de mãe da paciente.

Ainda que possam reportar sentimentos como tristeza, medo e desespero, pacientes também podem adotar uma perspectiva mais ampliada de otimismo (MACHADO; SOARES; OLIVEIRA, 2017), ou ainda apresentar distância ou desassociação em relação ao diagnóstico de câncer de mama (COETZEE et al., 2019). Em sua pesquisa, Coetzee et al. (2019) indicam que mulheres podem assumir uma distância emocional que as permite normalizar o câncer de mama. Isso contribuiria para que mantivessem uma perspectiva positiva, minimizassem a seriedade de sua situação de saúde e limitassem sua necessidade de demonstrar preocupação em relação ao quadro clínico (COETZEE et al., 2019, p. 200, tradução nossa). Diante do diagnóstico, pacientes também podem iniciar um processo de aceitação de sua condição (TAVARES; TRAD, 2009; MENEZES; SCHULTZ; PERES, 2012). Segundo Menezes,



Schultz e Peres (2012), tal processo pode variar entre uma postura mais passiva, associada a elementos de conformismo, e outra de contraposição e enfrentamento.

O sentimento de aceitação e conformismo em relação à doença foi observado por Vital et al. (2019) em um estudo com mulheres mães que tinham câncer de mama. As autoras apontam que “na visão das mães, a doença existe, não há como mudar a situação e só lhes resta enfrentar e controlar suas emoções negativas” (VITAL et al., 2019, p. 815). Vital et al. (2019) também indicam que mães com neoplasia mamária podem omitir sua tristeza e fraqueza em relação ao seus filhos a fim de não sobrecarregá-los emocionalmente. Tal postura também foi observada em outros estudos. Fisher e O’Connor (2012) identificaram que, mesmo diante do impacto do diagnóstico, mães com câncer de mama desejavam manter uma normalidade para o bem de seus filhos. Já Asbury, Lalayiannis e Walshe (2014) indicam que um dos motivos para mulheres não compartilharem informação com seus filhos era protegê-los, mantendo uma sensação de normalidade apesar do diagnóstico de câncer de mama.

Nesse contexto, foi possível notar, em um primeiro momento, uma postura de normalização na fala da participante IG13. A paciente parecia manter uma perspectiva de distanciamento ou relativização em relação à significância do diagnóstico de câncer de mama, uma vez que considerava que tal momento não implicou alteração para ela. Foi possível observar também um sentimento de aceitação e conformismo em relação ao quadro clínico quando a paciente afirmou ter aceitado o diagnóstico “numa boa” e ter argumentado com suas filhas que “*pelo menos*, tem tratamento” (grifo nosso). Ainda que não tenha sido explicitada, é possível cogitar que a postura de normalização e aceitação adotada pela paciente estivesse relacionada, em alguma medida, à sua condição de mãe. Em determinado momento, a participante comentou: “eu que tô doente e elas que se desesperam”. Desse modo, sua postura pode ter sido também uma tentativa de mostrar às filhas que estava bem, apesar do diagnóstico, evitando sobrecarregá-las emocionalmente – conforme observado em outros estudos sobre mães com câncer de mama (VITAL et al., 2019; ASBURY; LALAYIANNIS; WALSH, 2014; FISHER; O’CONNOR, 2012).

Nos relatos das participantes CO28, CO29, CO31 e IG06, foi possível identificar uma postura de negação em relação à confirmação do diagnóstico.

A participante CO28 reportou que “não falava a palavra câncer. Eu falava [...] que tinha um carcinoma. Demorou um tempo pra falar câncer de mama”. À época, acreditava que, por ser jovem e não ter casos na família, “quando eles fizessem a cirurgia [...] não ia ser um câncer. [...] Ia ser um tumor, mas não um câncer de mama”. A participante CO29 afirmou

que, “no começo ã queria aceitar que tinha câncer”. A participante CO31 fez um relato semelhante: “no início foi um processo de negação da doença”.

A participante IG06, por sua vez, explicou que havia sofrido com a morte de duas pessoas próximas, associando o momento do diagnóstico de câncer de mama à situação que estava passando na época: “achei que fosse esse abalo que tive. Abalo, aborrecimento”. Além da situação pessoal de sofrimento que passava, a paciente também relatou uma postura de negação ao receber a confirmação da doença, a qual afetou sua decisão de iniciar o tratamento. Segundo ela, seu diagnóstico foi confirmado em março de 2019; porém, por uma decisão própria, realizou o procedimento cirúrgico apenas em junho, pois “não queria operar” – “fiquei fazendo hora”. Diante da indicação da cirurgia, a paciente disse que perguntou ao médico: “eu tenho que operar, doutor?”. O profissional confirmou a necessidade do procedimento: “tem que operar”. Seu médico também a alertou para “não ficar pensando que isso é vesícula, não é não”; “não fique assim, câncer não mata, mas tem que tratar”.

Ao ter a confirmação da neoplasia, pacientes podem oscilar entre diferentes emoções e sentimentos. A negação, tal como observado nos relatos das participantes CO28, CO29, CO31 e IG06, pode ser um dos sentimentos vivenciados por pacientes com câncer de mama ao longo da trajetória da doença, incluindo o momento do diagnóstico (SMIT et al., 2019; VITAL et al., 2019; MACHADO; SOARES; OLIVEIRA, 2017; MALUF; MORI; BARROS, 2005). Tal postura pode ser compreendida enquanto um mecanismo de defesa diante das perdas associadas à doença, que afasta o indivíduo do evento que pode desestabilizá-lo ou provocar uma desordem (RAMOS; LUSTOSA, 2009; MACHADO; SOARES; OLIVEIRA, 2017). Em seu estudo, Machado, Soares e Oliveira (2017) observaram que mulheres com câncer de mama podem adotar a negação da condição da doença enquanto uma “tentativa de neutralizar os sintomas presentes e de afastar a nefasta possibilidade de se ter um diagnóstico de câncer e dos problemas físicos, sociais e emocionais atrelado” (MACHADO; SOARES; OLIVEIRA, 2017, p. 438). No caso da participante IG06, a negação afetou inclusive o início de seu tratamento: apesar de ter o diagnóstico confirmado e a indicação da cirurgia, ela questionou o médico sobre a necessidade do procedimento, demorando três meses para fazê-lo.

Além da postura de negação, foi possível identificar que a paciente IG06 evitava falar sobre câncer, tratando-o com um assunto interdito. Ela afirmou que, antes mesmo diagnóstico, não gostava de conversar sobre câncer; após ser diagnosticada, também preferia não o discutir: “eu ouvia falar e pensava, ‘longe de mim’”. “Se for falar sobre câncer, vou sair fora”. A postura da paciente pode ser associada ao tabu e às metáforas que circundam o câncer. A

participante CO28 também mencionou, em seu relato, uma postura de evitar usar especificamente a palavra “câncer” ou “câncer de mama” no início de sua experiência com a doença, preferindo empregar um termo mais técnico - carcinoma.

Ao câncer, são associadas inúmeras metáforas, que se centram na degeneração e no consumo do corpo, na dor, na dessexualização, na falta de vitalidade e na morte iminente. Mais do que uma doença, ele é comumente visto como uma maldição, um predador invisível, um destruidor invencível (SONTAG, 1984). Tais metáforas contribuem para que aqueles que possuem o diagnóstico vivenciem processos de estigmatização, discriminação e repreensão moral. Tavares e Trad (2005) destacam que “os objetos de medo mais profundos são identificados com o câncer, que passa a adjetivar, tornando-se ele mesmo uma metáfora: os sentimentos relacionados com o mal são projetados no câncer, e esse — enriquecido de significados — é projetado no mundo” (TAVARES; TRAD, 2005, p. 429). No caso do câncer de mama, além do sofrimento, culpa, morte e aversão, a doença é associada a quebras de signos da feminilidade<sup>46</sup>, uma vez que atinge uma parte do corpo com forte conotação ao feminino, à sexualidade e à nutrição (MACHADO; SOARES; OLIVEIRA, 2017; TAVARES; TRAD, 2005).

Nessa perspectiva, é possível considerar que o câncer seja concebido como um tabu — isto é, algo que aciona uma dimensão de perigo e mistério e é tido como desgraçado, sendo passível de reprovação ou reclusão (ARAÚJO; ANDRADE, 2012). De acordo com Araújo e Andrade (2012, p. 59), “algumas pessoas podem criar as suas próprias proibições e a elas obedecerem da mesma forma que os povos primitivos o faziam em relação aos tabus comunitários”. A partir de uma pesquisa sobre a comunicação do prognóstico de câncer no Líbano, Temraz et al. (2019) apontam que: “quando questionadas sobre como a sociedade vê o câncer, respostas comuns o descreveram como um ‘tabu’ devido ao seu caráter letal, independentemente de possíveis bons resultados e conquistas do tratamento”<sup>47</sup> (TEMRAZ et al., 2019 p. 3, tradução nossa).

No caso do câncer, a doença pode ser tratada também como um interdito, isto é, algo a não ser dito, tanto por pacientes como por médicos e familiares (SONTAG, 1984). Pacientes,

---

<sup>46</sup> A feminilidade pode ser compreendida, segundo Energici, Schöngut-Grollmus e Soto-Lagos (2020), enquanto “como um conjunto de práticas que envolve, entre outras coisas, um cânone estético com uma afetividade particular associada. Em termos gerais, definimos isso como um conjunto de regras sobre a aparência do corpo e a maneira como o corpo deve ser sentido e experimentado” (ENERGICI; SCHÖNGUT-GROLLMUS; SOTO-LAGOS, 2020, p. 2, tradução nossa) (Texto original: “as a set of practices that involves, among other things, an aesthetic canon with a particular affectivity attached. In general terms, we define this as a set of rules about the body’s appearance and the way the body should be felt and experienced”).

<sup>47</sup> Texto original: “when asked how society views cancer, common answers described it as a ‘taboo’ due to its lethal character, regardless of the possible good outcomes and treatment achievements”.

mesmo diagnosticadas, podem evitar fazer uma referência direta à doença, evitando falar a palavra “câncer” e substituindo por outras como “doença, ela, isso, o problema” (ARAÚJO; SILVA, 2007). Spink (2010) reitera essa perspectiva ao atentar que, ao longo do enfrentamento do câncer, há momentos em que não é possível nomear a doença, sendo que “a ausência de nomeação é também uma forma de dar sentido à negatividade da doença” (SPINK, 2010, p. 64). Nesse sentido, não nomear, conversar ou pensar sobre o câncer pode ser uma forma de não lidar com a ideia da morte e demais metáforas e consequências associadas à doença (ARAÚJO; SILVA, 2007). Pode também ser uma forma de evitar “atrai-lo” (TAVARES; TRAD, 2010), como se a referência ao câncer fosse capaz, em última instância, de ser convertida em um diagnóstico futuro.

Nos casos das participantes CO28 e IG06, a palavra câncer era mencionada em suas falas. Porém, a participante CO28 informou que não a utilizava no início da experiência da doença, preferindo falar “carcinoma”. A opção por utilizar um termo mais técnico pode ser uma tática para distanciar-se da concretude do diagnóstico. Já a paciente IG06 afirmou que não gostava de discutir sobre a doença: ao ouvir conversarem sobre câncer, disse que pensava “longe de mim”. Tal expressão pode ser relacionada tanto à distância em relação à conversa quanto à possibilidade de ter câncer. É possível ainda associar sua postura de tratar o câncer como um tema interdito à postura de negação relatada pela participante. Afinal, a paciente recebeu a confirmação de que tinha uma doença que evitava conversar, o que pode ter contribuído para o processo de negação em relação ao diagnóstico.

A participante IG06 também mencionou um sentimento de descrença em relação à confirmação do diagnóstico de câncer de mama. Afirmou que: “quando chega a confirmação, a gente pensa, ‘não é possível’”. Uma postura semelhante foi relatada pelas participantes IG07 e CO26. “A gente nunca acha que vai acontecer com a gente” (IG07). “Foi um choque muito grande” (CO26). A participante CO25 também mencionou uma sensação de choque diante do diagnóstico, sobretudo por ser jovem e, à época, ter dois filhos ainda crianças: “quando eu tive o primeiro diagnóstico [de câncer], eu tinha só 33 anos e dois filhos muito pequenos. Eu amamentava o meu filho mais novo. Então foi um choque grande [...]”.

Smit et al. (2019) apontam que alguns dos sentimentos mais prevalentes entre mulheres com câncer de mama no momento do diagnóstico são descrença e choque. Coetzee et al. (2018) corroboram essa perspectiva. Em seu estudo, mulheres relataram que o diagnóstico de câncer de mama foi inesperado e, para algumas, não fazia sentido, de acordo com os sintomas que apresentavam. Os autores indicam que “choque diante do diagnóstico

era comum e parecia ser uma parte importante da experiência do diagnóstico [...]”<sup>48</sup> (COETZEE et al., 2019, p. 199, tradução nossa).

Se por um lado os comentários das participantes IG06, IG07, CO25 e CO26 denotam surpresa ou descrença em relação à confirmação diagnóstica, a participante IG09 afirmou que “não foi uma surpresa” receber o diagnóstico, uma vez que todas as mulheres em sua família haviam tido neoplasia mamária. Nesse contexto, é possível que o histórico familiar de câncer de mama tenha contribuído para que a paciente tenha normalizado o diagnóstico da doença (COETZEE et al., 2019), inibindo, ao menos em seu comentário, uma sensação de surpresa ou choque, como relatado pelas participantes IG06, IG07, CO25 e CO26.

Cabe salientar que a paciente IG03 comentou sobre a necessidade de encarar o câncer com “naturalidade”, pois hoje em dia não era mais uma “sentença de morte”. A dissociação de câncer e morte observada em sua fala diferencia-se de uma percepção comum entre mulheres com neoplasia mamária, inclusive observado no relato de outras pacientes: por exemplo, a participante CO25 afirmou que o primeiro sentimento em relação ao diagnóstico foi o medo da morte. Considerando as metáforas historicamente associadas ao câncer (SONTAG, 1984), foi identificado em outros estudos ser comum mulheres associarem o diagnóstico de câncer de mama à morte (RAMOS; LUSTOSA, 2009; LIAMPUTTONG; SUWANKHONG, 2015; MACHADO; SOARES; OLIVEIRA, 2017; SMIT et al, 2019). Koutri e Avdi (2016) argumentam que o medo da morte singulariza a experiência do câncer de mama em relação a outras doenças crônicas. Nesse contexto, a paciente IG03 apresentou em sua fala uma perspectiva diferente, afirmando que a neoplasia mamária não era “uma sentença de morte”. Ao comentar que o câncer deve ser tratado com naturalidade, a participante parece tratar a doença como um evento da ordem do dia, da vida, deslocando-se em parte da dimensão de surpresa ou choque observada no relato de outras pacientes.

No relato das participantes CO25, IG05 e IG15, o impacto da suspeita ou do diagnóstico de câncer de mama foi associado à sua experiência de maternidade. Conforme mencionado, a participante CO25 sentiu “um choque grande” ao receber o diagnóstico de câncer de mama, por ter 33 anos à época e dois filhos pequenos, sendo que um ainda era amamentado. A paciente IG05, que no momento da pesquisa ainda não havia recebido a confirmação diagnóstica, afirmou que “pensava muito” em seus filhos quando surgiu a suspeita da doença. A paciente IG15, que tinha um quadro de metástase, apresentou uma perspectiva semelhante. Em seu relato, foi possível identificar que a notícia da doença foi

---

<sup>48</sup> Texto original: “shock at diagnosis was common and appeared to be an important part of the diagnosis experience [...]”.

exacerbada pela perspectiva de ser mãe e ter filhos ainda jovens - uma menina de 11 anos e um menino de 6 anos. Ao comentar sobre o impacto do diagnóstico, ela mencionou a incerteza do futuro, aludindo à questão da morte, relacionada à possibilidade de não estar presente em momentos importantes na trajetória de seus filhos. Segundo ela, “a gente fica sem chão, ainda mais com criança pequena dentro de casa. Pesa muito isso, ser mãe. Será que vou tá viva quando ela [sua filha] tiver 15 anos? Será que vou tá viva quando ela subir no altar? Quando se formar na faculdade?”.

No relato das participantes CO25, IG05 e IG15, a condição de mãe parece ter desempenhado um papel no impacto da suspeita ou diagnóstico de câncer de mama. Lundquist et al. (2020, p. 405, tradução nossa) atenta que “receber o diagnóstico de câncer tem um impacto enorme no funcionamento das famílias e nos papéis, responsabilidades e competências parentais”<sup>49</sup>. Para mulheres que são mães, o câncer de mama pode afetar sua relação com os filhos. Os efeitos estão relacionados não apenas aos impactos emocionais da doença, mas também às restrições físicas associadas ao tratamento, que podem dificultar a realização tarefas de cuidado, sobretudo quando os filhos são jovens e ainda dependentes (CHO et al., 2015; MOORE et al., 2015). Mulheres também podem sentir um confronto entre a identidade como mãe e como doente, além de incapacidade em relação às suas responsabilidades e atividades de cuidado em relação aos filhos (VITAL et al., 2019). Conforme pacientes podem se confrontar com a possibilidade da morte diante da suspeita ou diagnóstico (KOUTRI; AVDI, 2016; SMIT et al., 2019), é possível considerar que, quando mãe, a percepção da finitude e da fragilidade da vida não se limita à dimensão individual – à sua vida em si. Tal percepção parece se estender ao que a finitude pode significar em relação aos seus filhos – conforme foi observado nos comentários das participantes CO25, IG05 e IG15.

A fala da participante IG15 apresenta uma especificidade a ser destacada. A paciente não apenas possuía dois filhos pequenos, mas também tinha um quadro metastático. Vital et al. (2019, p. 3) argumentam que “é cabível que mulheres com câncer de mama e que possuem filhos pequenos percebam a sua doença de forma intimamente relacionada à sua experiência de maternidade”. A gravidade do quadro clínico pode aumentar as preocupações da paciente em relação aos seus filhos, inclusive sobrepassando a preocupação consigo (LUNDQUIST et al., 2020). Em um estudo com mães que tinham câncer de mama avançado, Lundquist et al. (2020, p. 408, tradução nossa) observaram que: “algumas participantes compararam suas

---

<sup>49</sup> Texto original: “receiving a cancer diagnosis has a tremendous effect on the function of families and parental roles, responsibilities, and abilities”.

experiências com mulheres com câncer sem filhos. Elas sentiram que sua experiência com o câncer teria sido completamente diferente e mais manejável sem filhos”<sup>50</sup>. A participante IG15 não nomeou seu quadro como avançado; porém, afirmou que “o caso é muito sério” e que tinha metástase no pulmão e na coluna. Segundo Sledge Jr. (2016), quadros de metástase geralmente são considerados incuráveis devido à resistência aos procedimentos terapêuticos. Desse modo, é possível considerar que o impacto do diagnóstico relatado pela participante IG15 articule a possibilidade da morte associada ao câncer de mama, a gravidade do quadro metastático e sua condição enquanto mãe de filhos pequenos. Assim, em seu relato, a paciente relaciona o medo da morte não a finitude para si, mas sobretudo à sua possível ausência na vida dos filhos devido ao câncer de mama.

Cabe destacar que as participantes CO28 e CO30 mencionaram o medo da metástase ou reincidência do câncer. A participante CO30 afirmou: “[...] a gente acaba ficando sempre com um medinho [...]. Quando a gente tem que voltar para fazer exames de rotina, é um momento de muita tensão [...]”. Ao ser questionada sobre o impacto da doença em sua vida, a participante CO30 explicou que uma de suas preocupações era a proliferação da doença: “penso em metastase [sic]”.

Apesar dos avanços no tratamento nas últimas décadas, pacientes com câncer de mama convivem com a possibilidade de recorrência locorregional da doença e quadros de metástase. Subtipo e tamanho do tumor, idade jovem e linfonodo positivo são alguns dos fatores de risco associados à recorrência do câncer de mama (VAN MAAREN et al., 2018; YOUSEFI et al., 2018; WAPNIR; KHAN, 2019). Nessa perspectiva, as participantes CO28 e CO30, em seus relatos, reportaram que a possibilidade de uma recorrência da doença engendrou nelas uma sensação de medo. Para a participante CO28, tal possibilidade é, em certa medida, mais tangível, devido às características que o câncer de mama geralmente apresenta em sua idade – ela tinha 29 anos quando foi diagnosticada. Tal como aponta Yousefi et al. (2018, p. 123, tradução nossa), “pacientes com menos de 35 anos de idade tendem a ter tumores mais agressivos e com graus mais altos e apresentar maiores riscos de recorrência [...], indicativo de um prognóstico geral relativamente ruim”<sup>51</sup>. Algumas participantes mencionaram o impacto do câncer de mama na vida familiar. A paciente IG07 afirmou que, por estar “muito depressiva”, “arrumava briga com marido, criava confusão com tudo”. A paciente IG12 comentou: “o sofrimento foi pra todos, parece que todos [na família]

---

<sup>50</sup> Texto original: “some participants compared their experiences to women with cancer without children. They felt that their cancer experience would have been completely different and more manageable without children”.

<sup>51</sup> Texto original: “patients under 35 years of age tend to have more aggressive and higher grade tumors and to exhibit higher recurrence risks [...], indicative of a relatively poor overall prognosis”.

tinham”. Ela também aludiu à necessidade de esconder ou dissimular os efeitos colaterais do tratamento como uma forma de resguardar sua família em relação à experiência da doença. Segundo a participante IG12, mesmo quando se sentia mal após a quimioterapia, achava que “precisava chegar em casa com um sorriso no rosto. Não podia mostrar pros outros a dimensão do que tava passando. Tinha que poupar minha família”. Já a paciente IG13, que afirmou não ter sentido alteração em relação à confirmação diagnóstica do câncer, relatou que uma de suas filhas entrou em depressão após o diagnóstico e trancou a matrícula da faculdade por dois anos. A participante CO27 relatou que a irritação, a falta de paciência e a mudança de humor, associadas à experiência da doença, “interfere no âmbito familiar”.

A participante C031 relatou uma sensação de culpa em relação aos votos e orações por cura feitos por seus familiares e amigos. Segundo ela, “meus familiares e amigos só dizem que estão orando e que eu vou me curar. Isto me faz sentir uma culpa muito grande. É como se minha fé fosse pouca [...]”. Já participante CO30 comentou: “não me sinto mais mulher pro meu esposo”.

A paciente CO25, por sua vez, afirmou que sentia “muita dificuldade da família” em lidar com sua doença. Ela comentou sobre os efeitos que os diagnósticos de câncer de mama e de metástase tiveram em seu casamento:

“O meu marido [...] teve uma aceitação muito difícil [...] da mulher tá doente. Foi complicado. [...] Na metade do meu tratamento, eu descobri que ele tava tendo um caso, e quando eu questionei o porquê que aquilo tava acontecendo, ele olhou pra mim e falou porque ele achava que eu ia morrer. Então era uma pessoa totalmente desestruturada para lidar com a situação [...]. E agora, com a notícia da metástase, eu tô percebendo o mesmo distanciamento dele. Ele não consegue lidar muito [...] com isso de ter uma mulher doente, que possa precisar de cuidados e tal. É uma pessoa que não tem essa estrutura”. (CO25).

A participante CO25 também mencionou o despreparo de seu pai para lidar com seu diagnóstico: “o meu pai também desenvolveu uma depressão agora, e ele fala que só vai melhorar quando a filha dele tiver curada. Então também é outra pessoa que não tá emocionalmente preparada para lidar com a doença”. Ela complementou ainda sobre o sofrimento familiar engendrado pela experiência do câncer de mama e a falta de apoio para a família:

“Eu acho que a família sofre muito, e ela não é muito vista, né, pela equipe [de saúde]. Por exemplo, o SUS [...] trata do paciente, mas não tem nenhum programa [...] de apoio familiar. E isso é algo que me incomoda muito, desde



2013, quando eu sofri a traição... E eu acredito que se tivesse um acompanhamento da equipe, assim como tem nutricionista, fisioterapeuta e tudo mais, eu também acho que tinha que ter um apoio à família”.

A família pode ser uma das principais fontes de apoio para pessoas com câncer. Familiares podem se tornar cuidadores, desempenhando um papel fundamental na trajetória da doença vivida pelo outro. Eles podem prover assistência à paciente a partir da oferta de cuidados indiretos, como apoio emocional, ou diretos, como auxílio para alimentação, higienização, locomoção, administração de medicamento, entre outros (SANCHEZ et al., 2010; SEGRIN; BADGER; SIKORSKII, 2019).

Sanchez et al. (2010) afirma que “a família é afetada pela doença, e a dinâmica familiar afeta o paciente” (SANCHEZ et al., 2010, p. 292). Montoro et al. (2012) corrobora essa perspectiva ao ressaltar que a experiência da doença pode engendrar efeitos significativos não apenas para o indivíduo, mas também para sua rede familiar. Nesse sentido, para os autores, ela potencialmente produz um sofrimento coletivo, contribuindo para que tanto o paciente quanto seus familiares, ao lidarem com a doença, compartilhem sentimentos como pessimismo, descrença, medo, incerteza e preocupação (MONTORO et al., 2012).

Essa situação pode ser observada em casos de câncer de mama: os impactos relacionados à doença podem ser sentidos pela paciente, seus familiares e sua unidade familiar como um todo (HOLST-HANSSON et al., 2020). Em um estudo com famílias suecas de mulheres com neoplasia mamária, Holst-Hansson et al. (2017) observaram que a vida da paciente e dos familiares mudou após o diagnóstico da doença, alterando seus papéis e funções dentro da unidade familiar. O diagnóstico também os levou a confrontar o desconhecido e a buscar controle e segurança. Os autores atentam que as famílias se preocupavam não apenas com a situação corrente, mas também com o futuro, além de se sentirem desorientadas sobre como e onde procurar apoio (HOLST-HANSSON et al., 2017). Em relação aos sujeitos da pesquisa, Holst-Hansson et al. (2017) afirmam: “a relação vivida pelas famílias tornou-se mais forte; porém, ao mesmo tempo, mais frágil, pois não sabiam como agir em relação umas às outras quando a vida como a conheciam havia desaparecido”<sup>52</sup> (HOLST-HANSSON et al., 2017, p. 56, tradução nossa).

Na rede familiar da paciente com câncer de mama, companheiros(as) e filhos(as) podem ser um dos principais afetados pelo diagnóstico da doença. Companheiros(as) podem experimentar desestabilização emocional, desorientação, preocupações, ansiedade e estresse

---

<sup>52</sup> Texto original: “the families’ lived relation became stronger but at the same time more fragile, since they did not know how to act in relation to each other when life as they knew it had disappeared”.

(YOSHIMUCHI et al., 2018; HOLST-HANSSON et al., 2017; HILTON; CRAWFORD; TARKO, 2000). Filhos(as) também podem se preocupar o tratamento e o prognóstico da mãe, convivendo com medo de complicações, efeitos colaterais e, em última instância, morte (HOLST-HANSSON et al., 2017). Em uma revisão sistemática, Purc-Stephenson e Lyseng (2016) identificaram que filhos de mães diagnosticadas com câncer de mama podem vivenciar uma série de impactos psicossociais, que inclui depressão, ansiedade, afastamento, internalização de problemas, entre outros. Os autores concluem que “câncer parental coloca crianças em risco de problemas emocionais” (PURC-STEPHENSON; LYSENG, 2016, p. 53, tradução nossa).

No que tange os familiares que proveem cuidado à paciente com câncer de mama, os impactos não se restringem ao envolvimento prático com a rotina de assistência e adaptação às necessidades de saúde da pessoa cuidada, mas também o envolvimento emocional na trajetória da doença (SANCHEZ et al., 2010). Eles podem se encontrar em uma situação precária, manejando simultaneamente o apoio fornecido à pessoa doente e os sentimentos de ansiedade e estresse engendrados pela experiência da doença que acompanham. Desse modo, familiares podem ter sua saúde física e mental afetadas, conviver com altos níveis de estresse, fadiga, sobrecarga, problemas de sono, entre outros problemas (SANCHEZ et al., 2010; SEGRIN; BADGER; SIKORSKII, 2019).

No relato das participantes IG07, IG12, IG13, CO25, CO27, CO30 e CO31 foi possível observar os efeitos da experiência da doença na rede familiar, corroborando resultados apresentados em outros trabalhos publicados sobre o tema (HOLST-HANSSON et al., 2017; 2020; YOSHIMUCHI et al., 2018; PURC-STEPHENSON; LYSENG, 2016). A paciente IG07 não comentou a reação ou impacto do câncer de mama para seu marido, mas relatou que o estado depressivo que sentia após o diagnóstico afetou negativamente sua relação com ele, contribuindo, em sua perspectiva, para gerar brigas. A participante CO27 mencionou que sua irritação e falta de paciência afetava seu âmbito familiar. Já a participante mencionou a sensação de culpa que sentia quando seus familiares falavam que ela ia se curar.

A participante IG12 mencionou especificamente que o sofrimento foi vivenciado pela família: segundo a paciente, parecia que todos, e não apenas ela, tinha a doença. Esse relato alude ao debate proposto por Montoro et al. (2012) acerca da dimensão coletiva da experiência da doença no âmbito familiar e no compartilhamento do sofrimento entre os membros da família. Essa participante também comentou sobre a necessidade que sentia de dissimular ou esconder os efeitos colaterais do tratamento como uma forma de resguardar sua família, que já sofria com seu diagnóstico. A participante IG13, por sua vez, comentou sobre a

depressão que sua filha sentiu após seu diagnóstico – uma reação comum entre filhos(as) de mães com câncer de mama (PURC-STEPHENSON; LYSENG, 2016).

A participante CO25 também se referiu à dimensão coletiva da experiência do câncer de mama no âmbito familiar (MONTORO et al., 2012). Segundo a participante, tanto seu pai quanto seu marido não tinham estrutura emocional para lidar com sua doença. Seu pai havia falado para ela que só se curaria da depressão em que estava quando visse sua filha, que já tinha um quadro de metástase, curada. Seu marido, durante o primeiro tratamento, afastou-se e a traiu sob a justificativa de que a achava que ela iria morrer. Com o quadro de metástase diagnosticado e um novo tratamento, a participante comentou que sentia um novo afastamento.

Sobre a atitude do marido, cabe salientar que a experiência do câncer de mama torna-se um fator causador de estresse na vida do casal, afetando seu funcionamento e sua intimidade (ZIMMERMANN, 2015). Nesse contexto, companheiros podem formular sua experiência em relação à doença da paciente a partir de suas próprias construções sociais acerca de suas responsabilidades familiares e de gênero. Desse modo, eles podem prover apoio ao manter uma postura de positividade, realizar mais tarefas domésticas e de cuidado com filhos e acompanhar em consultas (WOLF, 2014). Entretanto, segundo Nouri Sanchuli et al. (2017), mulheres com câncer de mama também lidam com rejeição e falta de compreensão e apoio por parte de seus companheiros. Desse modo, no que tange a relação com cônjuges, mulheres com câncer de mama podem vivenciar experiências complexas, que abrangem desde o amor e o apoio à infidelidade e ao mau tratamento (NOURI SANCHULI et al., 2017). No caso da participante CO25, ela comentou que seu marido a acompanhou em consultas e tratamento; entretanto, afirmou que também experimentava falta de compreensão em relação à sua situação e infidelidade. Nesse sentido, seu relato indica os comportamentos negativos que mulheres com câncer de mama podem vivenciar por parte de seus maridos ao longo da trajetória da doença, assim como discutido Nouri Sanchuli et al. (2017).

A fala da participante CO30 sobre não se sentir “mais mulher” para seu marido alude não apenas às dinâmicas matrimoniais afetadas pelo câncer de mama, mas também a dimensão da feminilidade. A neoplasia mamária afeta o seio, um “lugar privilegiado das representações culturais de feminilidade, sexualidade e maternidade” (SILVA, 2008, p. 236). A perda da mama pode inclusive representar uma morte simbólica (SILVA, 2008). A experiência do câncer de mama também pode também produzir outras alterações corporais, como queda do cabelo e ganho ou perda de peso (GANDHI et al., 2019; THOMSON; REEVES, 2017; LOVELACE; MCDANIEL; GOLDEN, 2019). Pode ainda reduzir a libido e

a lubrificação vaginal, afetando a vida sexual da paciente (ZIMMERMANN, 2015). Sobre a vida sexual da paciente, Nouri Sanchuli et al. (2017) afirma:

“Muitas mulheres com câncer de mama estavam insatisfeitas com sua incapacidade de fazer sexo com seus cônjuges. Elas não gostam de sexo e não se interessam mais por sexo, mas se obrigam a fazê-lo para satisfazer seus maridos, pois pensam que são obrigadas a isso. Algumas ficam frustradas, relutantes e não ficam excitadas devido à quimioterapia, o que as faz odiar fazer sexo”<sup>53</sup>. (NOURI SANCHULI et al., 2017, p. 2864, tradução nossa).

Desse modo, para pacientes com câncer de mama, a experiência da doença pode interferir em sua identidade e percepção enquanto mulher. Pode interferir também em sua vida sexual e na relação com seu parceiro. Esse processo pode produzir baixa autoestima, sensação e medo de rejeição e sentimentos de inferioridade e incapacidade (SILVA, 2008; MACHADO; SOARES; OLIVEIRA, 2017). A participante CO30 não explanou sobre o que seria “não se sentir mulher” para seu marido; entretanto, é possível que esteja associado aos efeitos que o câncer de mama teve em sua identidade enquanto mulher, na atividade sexual, ou ainda em outros aspectos do papel que considerava que deveria desempenhar enquanto esposa.

Ainda sobre o âmbito familiar, cabe destacar que a fala da participante CO25 sobre a necessidade de apoio para a família da paciente com câncer de mama alude à discussão presente na literatura acerca dos efeitos da doença nas dinâmicas familiares. O diagnóstico e tratamento da doença podem ser eventos traumáticos não apenas para a paciente, mas também para a família, produzindo estresse, ansiedade, depressão e outras morbidades psiquiátricas (LIM; TOWNSEND, 2012; SEGRIN; BADGER; SIKORSKII, 2019). Devido aos efeitos coletivos que a experiência do câncer de mama pode ter na rede familiar, Sanchez et al. (2010) ressaltam que “a família cuidadora necessita de dois tipos de apoio social: o apoio emocional/instrumental (afeto, estima, companhia/aconselhamento, ajuda prática, ou auxílio financeiro) e o apoio diário focado na orientação de problemas” (SANCHEZ et al., 2010, p. 292). Desse modo, o depoimento da participante CO25 alude à colocação de Sanchez et al. (2010) sobre a família da paciente com câncer precisar de apoio para lidar com a experiência da doença, que também a afeta.

---

<sup>53</sup> Texto original: “Many women with breast cancer were dissatisfied with their inability to have sex with their spouses. They do not enjoy sex and were no longer interested in sex but they force themselves to do so to satisfy their husbands since they think they are obliged to do so. Some of them are frustrated, reluctant and do not get aroused due to chemotherapy, which make them hate having sex”.

Em relação ao diagnóstico, algumas participantes afirmaram que não sentiram vontade de comunicar ou não comunicaram sua situação a membros de sua família ou ainda pessoas conhecidas. A participante CO27 comentou que, ao receber o diagnóstico, “não queria falar pra ninguém”. Já a paciente IG06 afirmou que, até o momento, ninguém de sua família sabia de sua condição, com aparente exceção do filho – que a acompanhava nas consultas. A paciente IG08, por sua vez, comentou que um dos seus filhos, que morava em outro município, não sabia de sua suspeita de câncer de mama. Já participante IG09 afirmou que poucas pessoas souberam que estava doente.

No depoimento das participantes CO25, CO28 e IG09, foi possível observar posturas de otimismo, aceitação e potencial resiliência em relação ao diagnóstico de câncer.

Apesar de ter sido difícil receber a confirmação, a participante CO25 afirmou: “não pensei que fosse morrer. Eu pensei que iria ficar curada”. Sobre a experiência do câncer de mama, também comentou: “mas tem coisas boas também. Eu acho que eu mudei muito, [...] sou muito mais forte hoje. Tenho muito mais... alegria de cada momento, de querer viver cada momento, [...] porque a gente passa a ver a vida com outros olhos”. A participante CO27 relatou que, após operar, sentiu-se “mais forte e confiante”.

A paciente IG09, por sua vez, relatou uma postura de enfrentamento e aceitação diante da confirmação diagnóstico. Assim como a participante CO28, mencionou também a perspectiva de existir um “lado bom” da doença. Em sua família, todas as mulheres já tinham tido câncer de mama e falecido; porém, ela se sentia disposta a “lutar” contra a doença: “todas essas mulheres morreram, eu não vou morrer disso. Vou lutar. Mas se tiver que morrer, que seja”. Apesar de lidar com a possibilidade da morte, em sua perspectiva, o câncer também tinha um lado positivo, uma vez que esteve relacionado à descoberta de uma espécie de força, à adoção de hábitos mais saudáveis e ao apoio social. Ela afirmou que, com o diagnóstico, sentiu que a opção que tinha era “partir pra cima”. “Essa mexida [resultante do diagnóstico] é muito bom, consegui tirar leite de pedra”. “Eu larguei o cigarro. Tem a solidariedade das pessoas, dos amigos. Você tira força, não sabe de onde”.

A participante CO25 também mencionou a questão de “achar” força e precisar “ter garra” durante o tratamento, além do processo de adaptação exigido pelo câncer de mama. Ela também comentou sobre a necessidade de conhecer mais sobre sua doença a fim de “manter-se viva”:

“Depois a mulher começa a encontrar forças para o tratamento, [...] um tratamento que fortalece muito o emocional [...]. Você tem que ter muita

garra para aguentar, porque é muito sofrimento. Eu acredito que me fortaleci e comecei a me interessar pelo assunto, estudar e tentar fazer todo o possível para me manter viva. Na realidade, a gente tenta se adaptar e viver um dia de cada vez”. (CO25).

Pacientes com câncer de mama podem apresentar diferentes reações e sentimentos ao longo da trajetória da doença, incluindo otimismo, positividade, aceitação e resiliência. O otimismo pode ser compreendido, em linhas gerais, enquanto o foco em expectativas positivas sobre o futuro, e pode estar associado à saúde física e mental, qualidade de vida e mortalidade (CARVER; SCHEIER, 2014; FINK et al., 2018). Em seu estudo, Machado, Soares e Oliveira (2017) identificaram mulheres com câncer de mama que adotavam uma perspectiva mais determinística em relação à doença, associando-a ao estágio final da vida, e outras que desenvolviam uma perspectiva de otimismo em relação ao seu quadro. Pacientes podem adotar pensamentos positivos em relação aos momentos da trajetória da doença (GILBERT et al., 2018). Gilbert et al. (2018) ressaltam que pacientes com câncer de mama podem deliberadamente suprimir pensamentos negativos e substituí-los por outros positivos como uma estratégia para lidar com o estresse e demais impactos associados ao diagnóstico e tratamento da doença. Além de otimismo, pacientes com câncer de mama podem apresentar resiliência: isto é, ter a habilidade de lidar com emoções negativas decorrentes de um evento estressante ou adverso, adaptando-se e mantendo ou recuperando um funcionamento físico e psicológico relativamente estável (AIZPURUA-PEREZ; PEREZ-TEJADA, 2020).

No relato da participante CO28, foi possível observar uma postura de otimismo, uma vez que, apesar de ter sido difícil receber o diagnóstico de câncer de mama, a paciente acreditava que iria ficar curada da doença. A fala da participante CO27 sobre sentir “forte e confiante” após a cirurgia sugere uma postura de positividade em relação ao seu quadro clínico. Sugere também uma postura de resiliência: apesar de ter uma doença como o câncer de mama e necessitar ser submetida a uma cirurgia, a paciente sentiu-se forte após a realização do procedimento terapêutico.

Uma postura de resiliência também foi notada na fala da participante CO25. A paciente afirmou que, diante do diagnóstico, sentiu medo da morte; porém, acreditava que o tratamento fortalecia seu lado emocional, apesar do sofrimento que estava implicado nele. A necessidade de “ter muita garra para aguentar” os procedimentos terapêuticos mencionada pela participante também remete à habilidade de lidar com um evento adverso como o tratamento do câncer de mama.

No caso da paciente IG09, apesar do histórico de morte associada à neoplasia mamária em sua família, ela afirmou pensar “não vou morrer disso”, “vou lutar” e “vou partir pra cima”. Isso sugere não apenas uma postura positiva em relação ao prognóstico, mas também uma potencial resiliência em relação ao diagnóstico da doença. A postura de resiliência também pode ser observada na expressão “tirei leite de pedra”, utilizada para se referir a realização de algo complicado ou difícil, quase da ordem do impossível. Seu emprego sugere que, mesmo em condições adversas, a participante buscou enfrentar a situação em que se encontrava. Seu relato também indicou um otimismo em relação à situação, ao referir a um “lado bom” do câncer de mama, associando-o à percepção da força individual, da solidariedade de amigos e da adoção de hábitos saudáveis, ao invés de focar em aspectos negativos da doença. Cabe destacar que, assim como discutido por Gilbert et al. (2018), tal postura pode ser uma estratégia para lidar com os impactos associados à experiência do câncer de mama.

As participantes CO29 e CO31 mencionaram o impacto do câncer de mama em sua autoestima. Ao ser questionada sobre como a doença afetava sua vida, a participante respondeu que um dos efeitos era “alto estima [sic] muito baixa”. A participante CO31 relatou que a queda de cabelo resultante da quimioterapia “mexeu muito com minha alto [sic] estima”. Tais depoimentos reiteram achados presentes na literatura acerca da dimensão da autoestima em pacientes com câncer de mama.

Autoestima pode ser considerada enquanto a atitude do indivíduo em relação ao self, envolvendo julgamentos subjetivos de valor pessoal e autoaceitação (PEREZ-TEJADA et al., 2021). Entre os diferentes impactos que tratamento para câncer de mama pode causar na imagem corporal da paciente, estão incluídos queda de cabelo, cílios e sobrancelhas, retirada dos seios, cicatrizes, inchaço, entre outros. Tais modificações podem contribuir para que mulheres se sintam menos atraentes social e sexualmente, além de mais estressadas, frustradas e deprimidas, reduzindo sua autoestima e qualidade de vida (RICHARD et al., 2019; KOŁODZIEJCZYK; PAWŁOWSKI, 2019).

No caso da participante CO29, foi mencionado a baixa autoestima como um dos efeitos do câncer de mama. Porém, no caso da participante CO31, tal efeito foi relacionado especificamente à queda de cabelo devido à quimioterapia. O cabelo é um dos signos de feminilidade; logo, sua queda durante o tratamento do câncer de mama pode afetar a construção identitária da paciente (SILVA, 2008). Segundo Kołodziejczyk e Pawłowski (2019), sua perda é um dos principais efeitos colaterais associados ao tratamento quimioterápico, podendo ser vivenciado pela paciente enquanto uma experiência traumática.

Sobre esse efeito colateral e sua correlação com a imagem corporal da paciente, Kołodziejczyk e Pawłowski (2019) afirmam:

“Estudos mostram que a avaliação das pacientes sobre sua [imagem corporal] após a quimioterapia piora dramaticamente, sobretudo devido à necessidade de usar perucas ou lenços de cabeça. Há muitas consequências, desde uma diminuição da autoestima ou diminuição do senso de sexualidade e atratividade até dificuldades sociais e problemas de relacionamento”<sup>54</sup>. (KOŁODZIEJCZYK; PAWŁOWSKI, 2019, p. 1139, tradução nossa).

Desse modo, a relação entre baixa autoestima e queda de cabelo comentada pela participante CO31 reitera a colocação feita por Kołodziejczyk e Pawłowski (2019).

As participantes CO25 e CO26 mencionaram, em seus relatos, os efeitos colaterais do tratamento para câncer de mama. A participante CO25 se referiu àqueles causados pela quimioterapia e pela mastectomia, classificando-os, respectivamente, como “devastadores” e “mutilação”. “Os efeitos colaterais da quimioterapia são devastadores, e principalmente a imagem corporal depois da mastectomia, porque é uma mutilação. [...] Aquele momento em que você se olha no espelho e já se vê mutilada também é algo que choca muito” (CO25). Em sua fala, a participante CO26 comentou sobre os efeitos que o uso do tamoxifeno causou em seu estado emocional, somados à toda a experiência da doença: “em função de tudo o que aconteceu, e em função do tamoxifeno, fiquei muito sensível, emocionalmente”.

Mulheres com câncer de mama convivem com inúmeros impactos resultantes do tratamento da doença, que variam conforme o protocolo terapêutico ao qual são submetidas. Moduladores de receptor de estrogênio como tamoxifeno podem causar diferentes efeitos adversos, incluindo alterações de humor (LOVELACE; MCDANIEL; GOLDEN, 2019) – tal como citado pela participante CO26. Em relação à quimioterapia, mencionada pela participante CO25, Medeiros et al. (2019, p. 116) atentam: “vivenciar o tratamento quimioterápico representa vivenciar muitas limitações que afetam e mudam o corpo, que é identidade e existência”. Os efeitos adversos desse tratamento incluem queda de cabelo, redução da força muscular, fadiga, linfedema, náusea e vômito, entre outros (NAITO et al., 2020; LOVELACE; MCDANIEL; GOLDEN, 2019; MEDEIROS et al., 2019). Tais efeitos provocam alterações que envolvem não apenas a dimensão fisiológica, mas também subjetiva,

---

<sup>54</sup> Texto original: “Studies show that patients’ assessment of their [body image] after chemotherapy worsens dramatically, mainly due to the need to wear wigs or headscarves. There are many consequences, ranging from a decrease in self-esteem or a decreased sense of sexuality and attractiveness to social difficulties and relationship problems”.



uma vez que a pessoa percebe sua existência e sua imagem corporal e produz sentidos sobre elas a partir da vivência de tais alterações (MEDEIROS et al., 2019).

Nesse contexto, o relato da participante CO25 reitera a discussão na literatura acerca do impacto do tratamento quimioterápico na vida da paciente. A nomeação dos efeitos colaterais da quimioterapia enquanto devastadores, feita por essa participante, sugere uma experiência que, em última, causou uma destruição – possivelmente não apenas no corpo biofísico, mas também em uma dimensão subjetiva, como atenta Medeiros et al. (2019).

A cirurgia da mastectomia, também mencionada pela participante CO25, possui riscos com dor crônica, mudanças anatômicas no ombro e assimetria entre os seios. Além disso, o procedimento implica a retirada de uma ou ambas as mamas. Conforme mencionado, o seio coloca-se enquanto um signo importante na performance da feminilidade e na diferenciação entre os corpos tidos hegemonicamente enquanto masculinos e femininos (ENERGICI; SCHÖNGUT-GROLLMUS; SOTO-LAGOS, 2020; SCHIMITT; ROHDEN, 2020). Por estar fortemente ligado à ideia hegemônica de “ser mulher” que circula no imaginário social, sua perda, tal como ocorre em uma mastectomia, pode gerar uma percepção de mutilação, além de alterar a imagem corporal. Esse processo pode afetar a construção identitária e o senso de self, inclusive reduzindo a autoestima e a qualidade de vida da paciente (SCHIMITT; ROHDEN, 2020; RICHARD et al., 2019; KOŁODZIEJCZYK; PAWŁOWSKI, 2019). Galdino et al. (2017) identificaram que mulheres mastectomizadas apresentam menores escores de qualidade de vida quando têm tratamento associado à quimioterapia, impossibilidade de reconstrução da mama, dor crônica ou estão sob hormonioterapia. Nessa perspectiva, o comentário da participante CO25 corrobora a discussão acerca do impacto negativo da mastectomia na vida paciente e da percepção da retirada do seio enquanto uma mutilação.

As participantes IG09, IG15 e IG08 comentaram sobre as restrições impostas pelo câncer de mama em suas vidas. Ao ser questionada sobre que mudanças promovidas pela doença, a participante IG09 afirmou: “[a doença] te paralisa, ela não permite que você faça coisas que fazia antes. Eu fiz [cirurgia] na mama direita, não posso mais pegar peso no braço [direito]. Tem sido um processo de adaptação muito difícil, mas nada que me desespere”. A dimensão da restrição também foi abordada pela paciente IG15. Antes da doença, relatou que “era muito ágil dentro de casa”; porém, “o câncer me deixou mais lenta”. Em sua perspectiva, tal lentidão foi “até mesmo pra me preservar”. A paciente IG08, por sua vez, mencionou a interrupção do trabalho como uma das limitações, que inclusive afetou seu bem-estar: “o trabalho tive que parar. Acho que fiquei mais doente [sem o trabalho]”.

Conforme discutido por Bury (1982), a doença crônica promove uma ruptura na vida do indivíduo, não apenas pelas transformações no senso de self e identidade, mas também pelas quebras e reconfigurações na rotina e nas redes de relacionamento, que incluem restrições e limitações antes não existentes. No caso do câncer de mama, pacientes convivem com limitações devido aos impactos físicos que podem sofrer ao longo da trajetória da doença (YAMANI ARDAKANI; TIRGARI; ROUDI RASHTABADI, 2020; LOVELACE; MCDANIEL; GOLDEN, 2019). Isso foi corroborado na fala da participante IG09, que afirmou “[a doença] não permite que você faça coisas que fazia antes”.

Entre alguns dos principais problemas enfrentados por mulheres com câncer de mama, estão: fadiga, dores, problemas neurocognitivos, alterações no humor e dificuldade para dormir (PALESH et al., 2018). Os impactos fisiológicos também podem apresentar variações de acordo com a intervenção terapêutica prescrita. Segundo Wang et al. (2016), entre 25% e 60% de pacientes submetidas a procedimento cirúrgico para tratamento do câncer de mama convivem com dor pós-cirúrgica persistente. Terapias endócrinas, como tamoxifeno, podem apresentar, além dos impactos mais comuns associado ao tratamento do câncer de mama, efeitos colaterais no sistema reprodutivo, musculoesquelético, cardiovascular e nervoso (CONDORELLI; VAZ-LUIS, 2018). Mulheres em tratamento quimioterápico podem sofrer supressão da medula óssea, além nefrotoxicidade, neurotoxicidade e cardiotoxicidade, entre outros problemas. Aquelas em radioterapia podem sofrer danos em nervos (LOVELACE; MCDANIEL; GOLDEN, 2019).

Os efeitos colaterais e impactos físicos dos tratamentos causam inúmeras limitações à paciente, incluindo redução da força, da capacidade aeróbica e da mobilidade, contribuindo para a redução de qualidade de vida (LOVELACE; MCDANIEL; GOLDEN, 2019). Eles podem ainda causar impactos psicológicos. Por exemplo, mulheres submetidas à mastectomia podem experimentar dificuldade em lidar com seu próprio corpo após a retirada da mama, devido à sensação de mutilação e à alteração da imagem corporal. Elas podem sentir a perda de um poder simbólico associada à remoção do(s) seio(s) (VALE; DIAS; MIRANDA, 2017). Paciente submetidas a outros tipos de tratamento também podem conviver com problemas relacionados à imagem corporal, associados a estresse emocional, devido às alterações físicas sofridas ao longo da intervenção terapêutica (LIU; PEH; MAHENDRAN, 2017).

Nesse contexto, os relatos das pacientes IG09, IG15 e IG08 corroboram achados de pesquisas sobre os impactos físicos do câncer de mama experienciados ao longo da trajetória da doença. A participante IG09 mencionou que o câncer de mama “paralisa” e que a cirurgia para a retirada do tumor a impedia realizar tarefas rotineiras que antes fazia, como carregar

peso. Ammitzbøll e Dalton (2019) apontam que, devido à falta de um padrão de incidência nítido e de prevenção e cura, profissionais de saúde podem adotar uma posição cautelosa e recomendar que pacientes evitem realizar atividades repetitivas com os membros superiores e carregar peso após a cirurgia. Em um estudo realizado por Panobianco et al. (2009), pacientes mastectomizadas indicaram que não carregar peso no braço homolateral ao procedimento cirúrgico era um dos cuidados adotados enquanto estratégia para evitar complicações como linfedemas. No caso da paciente IG09, seu relato indica que ela adere a esse cuidado preventivo, o que limita sua capacidade de utilizar o braço para realizar uma atividade rotineira, como carregar peso. Tal restrição implica um processo de adaptação em sua vida, o que para ela estava sendo “difícil”.

Já a paciente IG15 atenta para uma sensação de lentidão resultante do câncer de mama, que marca, segundo ela, uma diferença em relação à forma ágil como realizava suas atividades antes da doença. A participante apresentou uma perspectiva positiva sobre tal lentidão sentida, considerando-a como uma forma de preservá-la. Porém, é necessário atentar que fadiga é um dos principais impactos físicos vivenciados por mulheres com câncer de mama. Pacientes podem vivenciar mudanças funcionais a longo termo, incluindo redução da força e da capacidade aeróbica (LOVELACE; MCDANIEL; GOLDEN, 2019). A participante IG15 também possuía dois filhos pequenos. Desse modo, é possível considerar que lentidão sentida por ela podia afetar, em alguma medida, suas atividades de cuidado parental, possivelmente produzindo impactos emocionais negativos (MOORE et al., 2015).

A participante IG08 atentou para a interrupção do trabalho enquanto um dos principais impactos sentidos. Embora ainda não tivesse o diagnóstico confirmado, a paciente afirmou que precisou parar de trabalhar – o que contribuiu para que sentisse “mais doente”. O trabalho pode ser um aspecto importante na constituição da subjetividade (CAVALHEIRO; TOLFO, 2011). Nesse sentido, é possível considerar que o câncer de mama produza uma disrupção em um aspecto importante para sua vida, uma vez que limita sua possibilidade de trabalhar, gerando, portanto, uma redução em seu bem-estar, conforme relatado.

As participantes CO27 e CO25 também comentaram sobre o impacto do câncer de mama em seu trabalho. A participante CO27, que atuava enquanto guarda civil, relatou que ficou um ano de licença para realizar cirurgia e radioterapia relacionadas ao câncer de mama. Ela considerou o retorno ao trabalho após o período de licença como “gratificante”, pois sentiu que sua vida “estava entrando nos eixos”. Entretanto, também foi “desgastante”, pois acreditava que sua condição enquanto paciente com câncer de mama não era efetivamente compreendida:

“[...] O ambiente de trabalho é predominantemente masculino, eu acho que as pessoas não tem muita noção do que é estar em tratamento de uma doença tão grave, as vezes eu sinto que não tenho muito amparo dos gestores. Na época de fazer os exames da manutenção tenho que me dividir entre hospital e trabalho. É muito desgastante!”. (CO27).

A participante CO27 também comentou sobre a dificuldade de conciliar o acompanhamento do seu quadro clínico com a rotina do trabalho:

“Eu costumo dizer que quem está de fora não tem ideia do quão é difícil, exaustivo esse tratamento. Tem época que meu braço esquerdo fica todo roxo por causa das picadas de agulha. Vc fica com o corpo cansado, só quer cama. Por mais que seus chefes queiram ajudar, eles não podem fazer muita coisa pois são cobrados dos superiores, e querendo ou não, quando não vou trabalhar é prejuízo pro departamento...”. (CO27).

A participante CO25, por sua vez, tinha quadro de metástase, era funcionária pública e à época estava afastada do seu cargo há um ano e dois meses. Ela relatou o impacto da doença no planejamento profissional e acadêmico a longo prazo:

“É difícil porque [...] quando se fala no âmbito profissional, [...] acadêmico, você tem projeto a longo prazo. E depois que você tá em tratamento de câncer, esses projetos a longo prazo [...] não têm significado mais. A gente começa a pensar tudo assim no hoje, no daqui a pouco, porque amanhã você já não sabe. Então impactou muito na minha vida isso. Eu tinha sonhos de fazer coisas a longo prazo que eu não consigo ter mais”. (CO25).

Tal participante também comentou sobre os efeitos do diagnóstico de câncer de mama em suas oportunidades profissionais. Sobre um processo seletivo no setor privado, contou:

“Eu já perdi emprego porque eu tive câncer em 2013. [...] Quando você faz o processo seletivo... e no final, a coordenadora me falou que eles tinham analisado o meu perfil de redes sociais e eu não poderia ser contratada por eles viram que em 2013 eu usava lenço [...]. [...] Como ela era minha amiga, ela falou: ‘[...]’, eles realmente não te contrataram por isso. Eles viram que você teve câncer, e eles têm medo de contratar uma pessoa que teve câncer e a pessoa ficar se afastando, ficar doente. Então, impacta muito a vida da pessoa, profissional”. (CO25).

Ela também afirmou que enfrentou dificuldades para assumir um cargo no setor público devido à sua situação de saúde:

“[...] Até pra eu assumir meu cargo público eu tive que passar por um processo judicial, porque quando você tem um câncer você fica praticamente estigmatizada dentro do meio profissional. A pessoa fala, ‘ah, ela já teve, ela pode ter de novo’. Mas era o meu direito, né. Eu passei na prova, eu passei no concurso, então era meu direito”. (CO25).

A participante comentou ainda sobre o trabalho autônomo enquanto uma opção tomada por pacientes com câncer de mama para obter renda diante dos obstáculos que encontram no mercado de trabalho formal: “ela [paciente com câncer de mama] se adapta e faz outras coisas [...]. Eu vejo muitas mulheres que viraram vendedoras, fizeram sites, montaram lojas, pra poder trabalhar sozinha” (CO25).

Sobre os relatos das participantes CO27 e CO25, alguns pontos cabem ser destacados. Um deles refere-se ao processo de retorno ao trabalho, abordado pela participante CO25. Cocchiara et al. (2018) atenta que pacientes que sobreviveram ao câncer apresentam habilidade de trabalho reduzida e maiores taxas de desemprego, quando comparados a indivíduos que não tiveram câncer, afetando sua condição econômica. O processo de retorno à atividade profissional pode ser visto por pacientes como um signo da cura da doença ou ainda de volta à normalidade, potencialmente contribuindo para o aumento da qualidade de vida e autoestima. Entretanto, mulheres com câncer de mama também enfrentam dificuldade ao retornar ao trabalho. Fatores como fadiga, depressão, problemas de atenção e memória, sequelas no braço, idade, escolaridade e situação familiar podem afetar tal processo de retorno, causando atrasos, redução na carga horária ou ainda término do trabalho (SCHMIDT et al., 2019). A partir de uma revisão sistemática, Cocchiara et al. (2018) indicam que mulheres com câncer de mama podem vivenciar discriminação e falta de apoio em relação às especificidades de seu quadro clínico na volta ao trabalho. Segundo os autores, “mulheres com câncer de mama muitas vezes não recebem apoio adequado de empregadores, colegas e até mesmo de profissionais de saúde”<sup>55</sup> (COCCHIARA et al., 2018, p. 9, tradução nossa).

Desse modo, a fala da participante CO27 reitera as dificuldades que pacientes com câncer de mama enfrentam na volta à atividade profissional discutidas por Cocchiara et al. (2018), sobretudo a falta de apoio por parte dos empregadores. Ela também alude à questão apontada pelos autores sobre a preparação do ambiente de trabalho para o retorno de mulheres com câncer de mama à atividade. Conforme a capacidade de trabalho pode estar reduzida, Cocchiara et al. (2018, p. 10, tradução nossa) atenta que “os empregadores precisam ser mais bem informados sobre as capacidades de trabalho das sobreviventes do câncer de mama para

---

<sup>55</sup> Texto original: “breast cancer women often do not receive adequate support from employers, colleagues and even from healthcare professionals”.

criar um ambiente de trabalho favorável, e os profissionais de saúde precisam prestar mais atenção à reintegração no trabalho”<sup>56</sup>. Ainda que exista essa recomendação, isso não foi vivenciado pela participante CO27 no seu ambiente de trabalho.

Outro aspecto a ser destacado sobre os depoimentos em relação ao impacto do câncer de mama no trabalho refere-se à fala da participante CO25 sobre a pessoa com câncer ser “praticamente estigmatizada dentro do meio profissional”.

Pacientes convivem os efeitos do câncer de mama em suas relações interpessoais relacionados ao estigma da doença. Sobre o conceito de estigma, Goffman (2012) argumenta que há aspectos do indivíduo os quais permitem prever sua categoria e atributos sociais – isto é, sua identidade social. Porém, podem existir discrepâncias entre a identidade social virtual, relacionada às expectativas normativas sobre aquilo que o indivíduo deveria ser, e a real, associada às categorias e aos atributos que ele de fato possui. Isto é, a pessoa pode ter um atributo que o diferencia e o impede de ser incluído em uma determinada categoria, geralmente associada à noção de normalidade, tornando-o socialmente indesejável. Nessa perspectiva, o estigma é constituído nessa discrepância entre as identidades sociais que produz uma reclassificação social negativa (GOFFMAN, 2012). Goffman (2012) atenta que tal constituição ocorre de forma relacional, uma vez que um atributo pode ser estigmatizante para um indivíduo, mas não o ser para outro. À pessoa estigmatizada, estão associadas noções de inferioridade, perigo, animosidade e desumanização, além do sentimento de vergonha (GOFFMAN, 2012).

O câncer é associado a uma série de representações negativas, incluindo morte, mutilação, sofrimento, aversão e dessexualização (SONTAG, 1984; TAVARES; TRAD, 2005; SOLIKHAH et al., 2020). Nesse contexto, Suwankhong e Liamputtong (2016) afirmam “as pessoas que sofrem de câncer de mama geralmente são estigmatizadas. As próprias mulheres também têm que lidar com algumas disfunções sociais devido ao papel significativo e às mudanças físicas decorrentes do câncer de mama”<sup>57</sup> (SUWANKHONG; LIAMPUTTONG, 2016, p. 214, tradução nossa). No caso da participante CO25, o diagnóstico do câncer de mama estigmatizou-a no contexto do mercado de trabalho: isto é, tornou-se o atributo que a diferenciou e a impediu de ser considerada para uma vaga de

---

<sup>56</sup> Texto original: “employers need to be better educated about the work capabilities of breast cancer survivors in order to create a supportive work environment, and healthcare professionals need to pay more attention to work reintegration”.

<sup>57</sup> Texto original: “people who suffer from breast cancer are often stigmatized. The women themselves also have to deal with some social dysfunctions because of significant role and physical changes resulting from breast cancer”.

emprego no setor privado, além de posteriormente ter se tornado um obstáculo para assumir um cargo público.

Um último aspecto a ser destacado em relação aos depoimentos sobre os efeitos do câncer de mama no trabalho refere-se à fala da participante CO25 sobre a dificuldade do retorno ao mercado de trabalho após a doença e as soluções encontradas por pacientes para driblar tal situação. Segundo a participante, muitas mulheres com câncer de mama recorriam ao trabalho autônomo pela dificuldade de inserção no mercado de trabalho. Segundo Cocchiara et al. (2018), pessoas mais velhas, casadas e com níveis de escolaridade e renda mais baixos apresentam menores taxas de retorno ao trabalho após o tratamento do câncer de mama. Pacientes em estágios avançados da doença, com comorbidades ou que tem sintomas como fadiga e dor crônica também experimentam maior dificuldade para o processo de volta à atividade profissional (COCCHIARA et al., 2018). A esse quadro, soma-se o estigma associado à doença e a possível falta de apoio no contexto do ambiente laboral (SCHMIDT et al., 2019; COCCHIARA et al., 2018). Em seu estudo com sobreviventes de câncer de mama, Hamood et al. (2018) identificaram que todas aquelas que tinham emprego no início do estudo,

“[...] independentemente de serem imigrantes ou de terem uma transição na carreira laboral, encontravam-se sob pressão financeira devido ao diagnóstico e tratamento. Isso pode indicar deterioração nas condições de trabalho, o que é um fardo desnecessário para a [sobreviventes do câncer de mama] que já sofre de angústias médicas e existenciais”<sup>58</sup>. (HAMOOD et al., 2018, p. 12, tradução nossa).

Desse modo, a fala da participante CO25 alude ao cenário de vulnerabilidade que mulheres com câncer de mama vivem em relação à sua atividade profissional. Cabe salientar que esse cenário se aprofunda sobretudo entre aquelas que possuem condições socioeconômicas mais desfavoráveis (HAMOOD et al., 2018).

A participante CO28 foi a única a abordar em seu depoimento o impacto do câncer de mama em seu plano de ser mãe. Ela foi uma das participantes mais jovens que se disponibilizaram para conversa, tendo sido diagnosticada aos 29 anos. À época da suspeita da doença, ela estava casada há três anos e planejava ter seu primeiro filho: afirmou que naquele momento já havia ido ao médico e realizado exames para o seu plano de gravidez, além de

---

<sup>58</sup> Texto original: “[...] regardless of being immigrants or having a transition in their work career, were under financial strain attributed to diagnosis and treatment. This may indicate deterioration in work conditions, which is an unnecessary burden for [breast cancer survivors] already suffering from medical and existential distresses”.

fazer uso de ácido fólico<sup>59</sup>. “No meu caso [o câncer de mama] afetou também porque [...] eu queria ser mãe. Então, devido a isso, eu tive que adiar esse sonho. [...] Foi muito difícil, e ainda é, às vezes”.

A experiência do câncer de mama em adultas jovens possui singularidades. Uma delas refere-se às características da doença: pacientes jovens, com idade inferior a 40 anos, geralmente são diagnosticadas com quadros mais agressivos, apresentam piores prognósticos e tem alto risco de recorrência, quando comparado a mulheres mais velhas (FRANZOI et al., 2019). Outra singularidade refere-se aos impactos do tratamento na fertilidade. Procedimentos terapêuticos como quimioterapia, terapia alvo e terapia endócrina podem provocar a redução ou perda da função ovariana e menopausa antecipada. Mulheres que tiveram câncer de mama apresentam taxas de gravidez menores quando comparado à população geral. Desse modo, os objetivos relacionados à sobrevivência do câncer de mama de pacientes jovens podem diferenciar-se daqueles de mulheres diagnosticadas em idades mais velhas, uma vez que possivelmente incluem a preservação da fertilidade e a possibilidade de engravidar (SHAH et al., 2019).

Nesse contexto, enquanto as demais participantes mencionaram outras restrições na rotina provocadas pelo câncer de mama, a participante C028 mencionou especificamente em seu depoimento um aspecto relacionado à especificidade de ter sido diagnosticada ainda jovem: a interrupção nos planos de engravidar. Para a participante, ainda era difícil lidar com tal interrupção. Seu depoimento reitera a discussão presente na literatura acerca das singularidades da experiência de pacientes jovens com câncer de mama e de suas preocupações relacionadas ao tratamento e pós-tratamento da doença (SHAH et al., 2019).

No relato das participantes IG12 e CO28, a autovigilância sobre o corpo foi observada como um dos efeitos da experiência do câncer de mama. A paciente IG12 afirmou que, antes da doença, não atentava para alterações em seu corpo; porém, após o diagnóstico, passou prestar mais atenção. Ela também afirmou que tinha medo de ser diagnosticada novamente com neoplasia mamária ou outro tipo de câncer. A participante CO28, por sua vez, comentou: “às vezes se você tem uma dor, né, que fique por mais um tempo... Se você ver qualquer coisa no teu corpo diferente, você já fica um pouco mais assustada”. Tais comentários da participante aludem às discussões de Robertson (2001) e Rapport et al. (2017) sobre câncer de mama e a noção de risco.

Robertson (2001) destaca que a racionalidade neoliberal, alicerçada nas noções de autonomia, mercado livre e governo limitado, articula imperativos de autocuidado sob a

---

<sup>59</sup> Ácido fólico é uma vitamina do complexo B associada a menor frequência de infertilidade, menor risco de perda da gravidez e a maior sucesso em tratamento de infertilidade (GASKINS; CHAVARRO, 2018).



forma de autovigilância e autorregulação, sendo a sensação perene de estar em risco uma de suas consequências (ROBERTSON, 2001). Em um estudo com mulheres canadenses, Robertson (2001) identificou que o manejo do corpo, sobretudo a partir das escolhas relacionadas a estilo de vida, era uma forma de as participantes gerenciarem a ansiedade em relação à possibilidade de desenvolver câncer de mama – isto é, gerenciar o risco da doença e se prevenir. Rapport et al. (2017) também discutem a noção de risco associada ao câncer de mama a partir de um estudo com mulheres que já tinham diagnosticadas ou estavam em investigação genética do risco da doença. Os autores identificaram que, para as participantes do estudo, a experiência do câncer de mama era convoluta, incerta e importante, de modo que tanto o presente quanto o futuro eram percebidos como um “jogo de espera” – pela possibilidade de reincidência, pelo próximo estágio e pelos efeitos que poderia causar para as demais pessoas em sua vida (RAPPORT et al., 2017, p. 40, tradução nossa). Nesse contexto, as mulheres percebiam o risco enquanto “[...] uma sensação de ‘ser’ ou ‘conhecer’ o próprio corpo de forma diferente - conhecendo a doença como parte de uma nova persona e assumindo o controle para reduzir os níveis de risco”<sup>60</sup> (RAPPORT et al., 2017, p. 38, tradução nossa).

A partir das discussões de Robertson (2001) e Rapport et al. (2017), é possível considerar que, no caso das participantes IG12 e CO28, a atenção em relação às alterações no corpo, adotada após o diagnóstico, pode ser compreendida enquanto uma prática de autovigilância – característica do autocuidado no ideário neoliberal (ROBERTSON, 2001). Tal prática pode ter sido adotada, sobretudo no caso da participante IG12, enquanto uma forma de lidar com a incerteza relacionada à experiência do câncer de mama e com o risco de desenvolver a doença novamente: vigiar seu corpo para identificar possíveis sinais e investigá-lo em tempo adequado.

Além dos impactos, reações e percepções relatados pelas participantes da pesquisa sobre a experiência do câncer de mama, identificamos características relacionadas à rede de apoio social que dispunham e ao acesso e uso dos serviços de saúde ao longo da trajetória da doença. Tais dimensões serão discutidas nos próximos tópicos.

### 3.2 REDE SOCIAL DE APOIO DAS PARTICIPANTES NA EXPERIÊNCIA COM O CÂNCER DE MAMA

---

<sup>60</sup> Texto original: “[...] a sense of ‘being’ or ‘knowing’ one’s body differently – knowing the disease as part of a new persona and taking control to reduce risk levels”.

Em alguns relatos das participantes do Instituto de Ginecologia e da comunidade on-line, observamos a presença de familiares, amigos e outras pacientes na experiência com o câncer de mama.

As participantes IG13, IG05, IG12 e CO26 mantinham contato com amigas que tinham neoplasia mamária ou com pacientes que conheceram ao longo do tratamento, inclusive por meio do WhatsApp. A participante CO26 afirmou: “atualmente, mantenho contato com as colegas de radioterapia. Nos encontrávamos diariamente e nos demos bem. Houve vários encontros, em cafeterias depois, só que foram interrompidos em função da pandemia”.

Já a paciente IG07 mencionou que buscou amigos e o grupo da igreja como uma forma de lidar com o quadro de depressão em que se encontrava e os efeitos que ele tinha em sua vida familiar. A participante CO28, por sua vez, relatou que, ao receber o diagnóstico de câncer de mama, conversou com uma amiga de sua mãe que teve a doença. Segundo a participante, tal pessoa se tornou uma de suas “primeiras amigas do peito”. Ao longo da experiência, ela conheceu outras mulheres com câncer de mama que também se tornaram “amigas do peito”. Por meio da internet, encontrou uma paciente que ficou grávida após o tratamento:

“Eu conheci, através do Facebook, a história de uma amiga de Araçatuba, [...] o que me chamou muita atenção é porque ela estava grávida. Ela já tinha passado por todo o tratamento, tinha tomado Tamoxifeno, e ela tava grávida e muito feliz. Então, eu comecei a ter contato com ela, e tenho até hoje”. (CO25).

A participante CO28 afirmou que o contato com suas “amigas do peito”, mesmo que não fosse físico, oferecia para ela uma forma de apoio: “conversei com muitas meninas que eu nem conhecia pessoalmente, mas a gente começou a conversar devido ao câncer... Então esse apoio foi fundamental”.

A participante CO30 mencionou em seu relato a presença da comunidade on-line “Câncer de mama” na sua experiência com a doença e as amizades que fez no ambiente. Para ela, o grupo a acalmava, além de sentir compreensão por parte das demais pacientes ali presentes – por “tds [todas] serem iguais”. Segundo a participante, as amizades que fez no grupo tornaram-se uma espécie de família: “fiz amizades ali, até hoje conversamos TDS [todos] os dias, por horas trocamos WhatsApp somos como se fossemos da família”.

A presença de familiares na experiência da doença também foi mencionada nos depoimentos. As participantes CO26, CO28 e CO30 comentaram sobre o apoio que receberam em sua unidade familiar.

Para a participante CO30, sua família lhe deu “muita força”, inclusive para angariar recursos para seu tratamento. A paciente inicialmente realizou sua cirurgia no SUS; entretanto, segundo ela, “tiraram um nódulo e deixaram outro”. Diante disso, ela migrou para a rede privada. Para custear seu tratamento, sua família ajudou realizando ações para arrecadar dinheiro: “fizeram rifas, galetto solidário, meu marido vendeu nosso carro TD [tudo] pra mim fazer a mastectomia e junto a histerectomia pois descobri no mesmo tempo no útero tbm [também]”. A participante CO26 também comentou sobre o apoio de seus familiares diante do diagnóstico de câncer de mama, destacando seu companheiro: “recebi muito amor e apoio de todos os meus familiares, especialmente do meu marido”.

A participante CO28 relatou que sua família forneceu apoio desde o momento da investigação da suspeita. Seu marido e sua mãe estiveram presentes no momento da confirmação do diagnóstico:

“Eu sempre tive muito apoio da minha família, desde o início. Tanto é que o dia que eu recebi o meu diagnóstico, nós tínhamos ido no mastologista. [...] antes de eu entrar no consultório, minha mãe ainda disse: ‘vai entrar você e seu marido?’ Eu falei, “não, você também tá aqui. Vamos entrar nós três [...]. O que a gente tiver que ouvir, nós vamos ouvir juntos. Então, desde o início, eles sempre junto comigo”. (CO28).

A presença da família também foi observada nos relatos sobre acompanhamento ao atendimento médico. Durante consultas, exames e sessões de quimioterapia, a participante CO29 afirmou: “minha mãe sempre teve comigo”. As participantes CO27 e CO25 fizeram comentários semelhantes. A participante CO27 relatou que foi “acompanhada, sempre”, durante atendimentos médicos e procedimentos terapêuticos. A participante CO25 afirmou que, em seu caso, era seu pai e seu marido que a acompanhavam.

A participante IG13 afirmou que, em suas sessões de tratamento, ia uma “comitiva”: “todo mundo me acompanhava. Até na radio[terapia], que às vezes a gente vai à noite, o carro ia cheio. O guarda no Fundão achou estranho. Falei que era a minha comitiva”. A participante IG12 afirmou que, no início, não ia “sozinha nem se quisesse”; porém, naquele momento, só pedia que alguém fosse junto se precisasse realizar algum exame ou se estivesse sentindo alguma coisa. As pacientes IG03, IG07, IG09 e IG12 também afirmaram que eram

acompanhadas nas consultas ou sessões de tratamento por membros de sua família – geralmente filhas(os) e marido.

Cabe destacar que o acompanhamento por familiares não foi relatado por todas as participantes. Algumas mencionaram que não tinham alguém que pudesse ir junto com elas; outras, que era uma decisão própria. A participante IG05 afirmou que não quis ser acompanhada nas consultas. Relatou que teve uma discussão com seu irmão devido à sua vontade de sozinha ao atendimento. Para as participantes IG13 e IG08, a ausência de acompanhantes estava relacionada, em última instância, a suas condições socioeconômicas.

A participante IG13 afirmou que ia às consultas sozinhas, “eu e eu mesmo, eu e Deus”, pois seu marido não tinha flexibilidade para se ausentar do trabalho: “ele tem que trabalhar, ele é provedor. Na empresa dele, não tem essa de acompanhar, levar atestado e abonar falta”. Sua irmã também não podia acompanhá-la nas consultas pois “tem filho pequeno”. Diferentes de outras pacientes, que eram acompanhadas por filhas(os) adolescentes ou adultas(os), a participante tinha filhos ainda crianças. Ela mencionou que apenas na quimioterapia teve um acompanhante, “sob ameaça”: “disseram que as pessoas passavam muito mal [...] e precisava ser acompanhada com alguém”.

Por sua vez, a participante IG08 informou que ia às consultas sozinha desde dezembro do ano anterior. Ela morava em Xérem – um distrito do município de Duque de Caxias, a cerca de 49 quilômetros do município do Rio de Janeiro. Cabe salientar que tratamento fora de domicílio<sup>61</sup>, tal como era vivenciado pela participante, é uma realidade relativamente comum na experiência do câncer de mama. Saldanha et al. (2019) conduziram um estudo de análise de redes a partir dos dados do Sistema de Internações Hospitalares (SIH) e do Sistema de Informações Ambulatoriais (SIA) referentes ao período entre 2014 e 2016, a partir do qual averiguaram que 51,34% de pacientes com câncer de mama obtiveram atendimento fora do município onde moravam. Segundo os autores, os fluxos de deslocamento para realizar quimioterapia, radioterapia e internações hospitalares ocorriam dentro de fronteiras estaduais, geralmente seguindo em direção a capitais ou cidades de grande porte, podendo implicar viagens superiores a três horas (SALDANHA et al., 2019).

Ainda que a participante IG08 estivesse em fase de investigação da doença, é possível considerá-la como um exemplo desse cenário, uma vez que saía de um município da Baixada Fluminense em direção à capital a fim de obter a assistência necessária para seu quadro

---

<sup>61</sup> No Sistema Único de Saúde, é previsto o deslocamento do usuário para tratamento em outro município caso os meios já tenham sido esgotados no local onde vive – denominado Tratamento Fora de Domicílio (TFD). No TDF, algumas despesas podem ser cobertas pelo sistema, entre elas transporte, alimentação e pernoite para paciente e acompanhante, conforme cada caso (BRASIL, 1999).

clínico. Em seu relato, foi notado que tal deslocamento gerava uma problemática, uma vez que não dispunha dos recursos financeiros necessários para sua passagem e de um(a) acompanhante. À época, a participante estava desempregada e dependia de doações da igreja; explicou que, para ir ao hospital, pedia o valor da passagem a familiares e amigos. No dia que conversamos, afirmou que quase não pode comparecer à consulta por não ter o valor necessário para o traslado. Assim, ao ser questionada se vinha com acompanhante às consultas, comentou: “não tem dinheiro pra ficar gastando assim”. A participante relatou que, naquele dia, iria pedir um laudo médico para obter gratuidade no transporte público<sup>62</sup>: “por isso vou pedir o laudo, porque falaram que tem que ter o laudo [para conseguir passagem]. Não quero perder isso aqui [tratamento no IG]”. O relato da paciente sobre a impossibilidade financeira de ser acompanhada às consultas remete à colocação de Saldanha et al. (2019) acerca das rupturas nas redes sociais de apoio de pacientes devido à necessidade de deslocamento para obtenção de cuidado em saúde.

Além de ir sozinha às consultas, a participante IG08 também comentou que lidar com a suspeita da doença estava sendo difícil devido à centralização da dinâmica familiar em sua figura e à falta de ajuda. Ao ser questionada sobre como se sentia em relação à suspeita de câncer de mama, a paciente afirmou: “tem sido muito difícil. Eu sou pai, sou mãe, sou o telhado dentro de casa. Não tem ninguém para ajudar. A igreja ajuda com cesta básica às vezes”.

A partir dos relatos das pacientes, foi observado que algumas participantes dispunham, em certa medida, de uma rede social de apoio ao longo da experiência da doença, composta por familiares, amigas(os) e outras pacientes. Cabe destacar que, no campo da saúde, o papel das relações sociais na saúde do indivíduo tem sido reconhecido e discutido sobretudo a partir da segunda metade do século XX, com destaque para a disseminação do uso do conceito de rede social nas pesquisas a partir da década de 1970 (TSAI; PAPACHRISTOS, 2015).

Ainda que possam existir variações em sua definição e aplicação, o conceito de rede social se refere, de modo geral, ao conjunto de laços sociais do indivíduo ramificados no sistema social em que se encontra. Refere-se também à forma como tais ramificações interagem e afetam o comportamento daqueles envolvidos na rede (MITCHELL, 1974). Estudos apontam que o tamanho das redes sociais, a proximidade e a frequência dos contatos nela, assim como sua função, podem afetar a saúde física, cognitiva e mental do indivíduo

---

<sup>62</sup> No estado do Rio de Janeiro, o vale-social é o benefício que garante gratuidade nos transportes intermunicipais ou intramunicipais sob gestão do estado para pacientes com doenças crônicas e, em determinados casos, seus acompanhantes (RIO DE JANEIRO, 2005).

(WU; SHENG, 2019). Uma das principais formas de a rede social influenciar o estado de saúde é por meio do apoio social (BERKMAN et al. 2000), isto é, as ações e comportamentos interpessoais de membros de uma rede que podem auxiliar o indivíduo a lidar com um evento ou circunstância adversa. O apoio social circulado na rede pode ser subdividido em diferentes tipos, sendo eles: informacional, emocional, estima, rede e assistência tangível (CUTRONA; RUSSELL, 1990).

O apoio informacional refere-se à oferta de conselho, orientação ou informação que vise ajudar um indivíduo a resolver ou lidar com um determinado problema ou situação. O emocional engloba a oferta de segurança, empatia e compreensão, fazendo o outro se sentir confortado, cuidado e compreendido. Apoio de estima abarca atitudes que buscam incrementar o senso de competência e a autoestima do outro, fazendo-o se sentir valorizado e respeitado. Apoio de rede, também denominado integração social, está associado a atitudes que produzam no indivíduo o sentimento de fazer parte de um grupo cujos membros possuem interesses, preocupações ou experiências em comum. Assistência tangível implica dar, oferecer ou emprestar recursos necessários para o recipiente lidar com a situação na qual está inserido (CUTRONA; RUSSELL, 1990; CUTRONA; SUHR, 1992; COULSON; GREENWOOD, 2012).

Apoio informacional e assistência tangível podem ser classificados enquanto tipos de apoio facilitador de ações, uma vez que visam assistir o indivíduo a resolver ou eliminar o problema com o qual está lidando. Apoio emocional, de estima e de rede, por sua vez, podem ser categorizados como apoio amparador, pois englobam esforços para reconfortar ou consolar, sem realizar diretamente atos ou oferecer recursos tangíveis para resolver o problema do outro (CUTRONA; RUSSELL, 1990; CUTRONA; SUHR, 1992; COULSON; GREENWOOD, 2012).

Para pacientes com câncer, o apoio social, em seus diferentes tipos, tem sido associado a inúmeros benefícios em estudos conduzidos nas últimas décadas, incluindo aumento da qualidade de vida, desenvolvimento de resiliência e redução de níveis de ansiedade e depressão (CHENG et al., 2013; ZHANG, H. et al., 2017; THOMPSON et al., 2017; PUIGPINÓS-RIERA, 2018). A rede familiar pode ser um dos principais pontos nos quais mulheres com câncer de mama podem obter apoio para lidar com a experiência da doença. Amigos e outros pacientes que compõem a rede social da paciente também podem prover suporte a ela (THOMPSON et al., 2017; MIKAL et al., 2019).

No caso das participantes, foi notado que algumas obtiveram alguma forma de apoio ao longo da trajetória do câncer de mama, principalmente advindo de membros da família,

igreja, amigas(os) e outras pacientes. Por exemplo, a participante IG07 mencionou que recorreu a amigos e ao grupo da igreja como uma forma de lidar com o quadro de depressão resultante do diagnóstico de câncer de mama. Já a participante CO28 mencionou que conheceu outras mulheres com câncer de mama ao longo de sua experiência com a doença, inclusive por meio da internet, que se tornaram suas “amigas do peito” – isto é, amigas que compartilhavam a condição de ser uma paciente com neoplasia mamária. Tais relatos sugerem a obtenção de apoio emocional a partir de dois movimentos: um da rede social em que a paciente se já encontrava, e outro a partir das relações que a pessoa construía ao longo da experiência da doença, sobretudo com outras mulheres que tinham câncer de mama. Outro momento em que foi possível observar a obtenção de apoio refere-se ao acompanhamento em atendimentos médicos ou terapêuticos. Pacientes podem sentir-se ansiosas antes ou depois de uma consulta, um procedimento diagnóstico ou uma sessão de tratamento, ou ainda experimentar efeitos colaterais e sequelas do tratamento que causem limitações (ABREU et al., 2017; LEMOS et al, 2019; LEE et al., 2018; LOVELACE; MCDANIEL; GOLDEN, 2019). Desse modo, dispor de uma pessoa para acompanhá-la pode ser uma forma de apoio emocional ou assistência tangível.

Ao passo que algumas participantes indicaram a presença de rede sociais de apoio, outras já não pareciam ter uma rede acessível em alguns momentos da trajetória do câncer de mama. As participantes IG13 e IG08 não dispunham de um(a) acompanhante para atendimentos médicos, devido às suas condições socioeconômicas. A participante IG08 também mencionou que, de modo geral, não dispunha de ajuda. Ambas as pacientes apresentavam condições socioeconômicas baixas. A participante IG08 estava desempregada, morava com quatro pessoas, era a principal responsável pela renda familiar e nunca tinha estudado. A participante IG13 tinha ensino fundamental incompleto e renda entre 2 e 3 SM. Puigpinós-Riera et al. (2018) apontam que mulheres com câncer de mama que têm condições socioeconômicas baixas possuem menor acesso a recursos que poderia ajudá-las em suas necessidades de saúde. Elas também podem ter conexões sociais precarizadas, o que reduz seu apoio social. Os autores ressaltam que “o nível socioeconômico, e especificamente o nível de renda, podem influenciar diretamente os níveis de suporte social, estresse de uma mulher e, conseqüentemente, seu risco de ansiedade e depressão”<sup>63</sup> (PUIGPINÓS-RIERA et al., 2018, p. 127, tradução nossa). Nessa perspectiva, é possível considerar que as condições socioeconômicas das participantes IG08 e IG15 tenham contribuído para que, em alguma

---

<sup>63</sup> Texto original: “the socioeconomic level, and specifically the income level, can directly influence the levels of social support, stress of a woman and, consequently, her risk of anxiety and depression”.

medida, não tivesse disponível uma rede social de apoio ou o tivessem de modo reduzido para ajudá-las a lidar com os momentos da trajetória do câncer de mama.

### 3.3 ACESSO E USO DOS SERVIÇOS DE SAÚDE AO LONGO DA EXPERIÊNCIA DA DOENÇA

Outro aspecto investigado em relação à experiência do câncer de mama das participantes da pesquisa refere ao tempo demorado para realizar três etapas que consideramos importantes na trajetória da doença: primeira consulta com o médico especialista; exames para confirmar ou descartar o diagnóstico de câncer; e intervalo entre a confirmação diagnóstica e o início do tratamento.

Em relação à primeira consulta, o tempo variou, de modo geral, entre um mês ou menos, com poucas respondentes indicando um período superior de espera para realização. Entre as participantes do IG, oito indicaram que demoraram menos de um mês para realizá-la; cinco, um mês; e três, mais de um mês. Duas daquelas que demoraram mais de 30 dias para serem consultadas tinham sido encaminhadas pela unidade de atenção primária. Entre as participantes da comunidade on-line, quatorze informaram que em menos de um mês realizaram a primeira consulta; uma, um mês; e nove, mais de um mês.

Para realizar os exames referentes à confirmação diagnóstica, apenas cinco pacientes do Instituto de Ginecologia demoraram mais de um mês para realizá-los; seis os fizeram em menos de um mês, e cinco, em um mês. Entre participantes da comunidade on-line, o principal tempo de espera informado também oscilou entre 30 dias ou menos: dez indicaram menos de um mês; oito, um mês; e seis, mais de um mês.

Entre as onze pacientes do IG que já eram diagnosticadas, quatro esperaram um menos de um mês entre a confirmação e o início do tratamento; duas, um mês; e cinco, mais de um mês. Todas as participantes da comunidade on-line já tinham recebido a confirmação diagnóstica do câncer de mama. Entre elas, o interstício entre a confirmação e o tratamento variou, como nas outras etapas, entre 30 dias ou menos: oito informaram que demoraram menos de um mês; sete, um mês; nove, mais de um mês.

Em relação à busca por cuidado de saúde pelas participantes na trajetória da doença, foi identificado um imbricamento no uso de serviços públicos e privados de saúde. Considerando as respostas obtidas por etapa investigada, na amostra da comunidade on-line, mais pessoas indicaram ter realizado a primeira consulta com o médico especialista (n=13) e os exames diagnósticos (n=15) exclusivamente na rede privada do que exclusivamente na



rede pública. No tratamento, esse quadro se inverteu: mais mulheres indicaram tê-lo feito apenas na rede pública (n=16) do que na rede privada (n=7) (Quadro 3).

<b>Local de realização</b>	<b>Primeira consulta com médico especialista</b>	<b>Exames diagnósticos</b>	<b>Tratamento</b>
<b>Rede Privada</b>	13	15	7
<b>Rede Pública</b>	10	8	16
<b>Rede Pública e Privada</b>	1	1	1

Quadro 3: Total de participantes da comunidade on-line por local de realização de cada etapa investigada.

Fonte: A autora.

Ao considerarmos as três etapas de forma conjunta, foi possível observar que a maior parcela das participantes da comunidade alternou entre as redes pública e privada (n=16). Nesse grupo, foram informadas rendas familiares variadas; porém, a maior parte das respostas variou de 1 a 5 salários-mínimos. Uma pessoa informou não ter renda; quatro, até 1 SM; três, de 1 a 2 SM; uma, de 2 a 3 SM; cinco, de 3 a 5 SM; uma, de 5 a 10 SM; e uma, mais de 10 SM. Apenas quatro participantes da comunidade indicaram ter feito todas as etapas em serviços públicos, sendo que uma não possuía renda, e três informaram renda familiar entre 1 e 2 salários-mínimos. Quatro mulheres indicaram ter realizado todas as etapas no setor de saúde suplementar: três delas possuía rendimento entre 3 e 5 salários-mínimos, e uma, entre 5 e 10 salários-mínimos.

Diferente da versão aplicada na comunidade on-line, a versão piloto do questionário utilizada no Instituto de Ginecologia não tinha itens para sistematizar em qual rede de atenção à saúde as participantes realizaram a primeira consulta, os exames e o tratamento. No entanto, a partir de comentários realizados durante a aplicação da ferramenta, foi possível observar que, entre 14 participantes do IG com nível de escolaridade igual ou inferior a ensino médio completo e renda familiar mensal até 3 salários-mínimos, havia aquelas que tinham plano de saúde, mas com cobertura limitada. Elas realizavam, por meio do Sistema Único de Saúde, procedimentos, geralmente de maior complexidade, que não eram previstos em seu plano. Foram identificadas também pacientes que, em outro momento, já tiveram plano de saúde, mas não o possuíam mais no momento do diagnóstico ou tratamento, necessitando de

atendimento nos serviços públicos de saúde. Havia ainda aquelas que, embora fossem majoritariamente atendidas pela rede pública de saúde, realizaram exames relacionados à sua doença na rede privada, fosse por conta própria ou por encaminhamento via Sistema de Regulação (SISREG).

A seguir, faremos uma breve contextualização sobre a saúde suplementar no Brasil e, posteriormente, será explicado melhor o quadro observado, tanto na comunidade on-line quanto no IG, em relação ao uso dos serviços públicos e privados de saúde ao longo da trajetória do câncer de mama.

Segundo a regulamentação da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS)<sup>64</sup>, planos e seguros de saúde podem ter diferentes níveis de coberturas assistenciais. O nível ambulatorial cobre consultas médicas, exames e demais procedimentos a nível ambulatoriais, além de atendimentos de emergência até 12 horas. O hospitalar sem obstetrícia garante a prestação de internação hospitalar, exceto em casos de parto. O hospitalar com obstetrícia inclui atendimento relacionado ao parto e ao recém-nascido, natural ou adotivo, durante seus primeiros 30 dias de vida. O nível referência presta atendimento ambulatorial e hospitalar, incluindo assistência obstétrica e acomodação em enfermaria. A cobertura exclusivamente odontológica cobre serviços, atendimentos e exames apenas na área de odontologia (ANS, 2020b). Ainda que exista tal segmentação na assistência provida por operadoras, é previsto pela ANS, no documento Rol de Procedimentos e Eventos de Saúde, um conjunto de consultas, exames e procedimentos que cada tipo de plano de saúde deve prestar. Uma parcela de tais itens é comum às coberturas ambulatorial, hospitalar com e sem atenção obstétrica e de referência (ANS, 2018; 2020b).

Em relação às participantes da comunidade on-line, quatro realizaram as etapas de primeira consulta, exames diagnósticos e tratamento somente na rede de saúde pública, sendo que sua renda variava entre não existente até 2SM. Quatro fizeram tais etapas na rede privada, sendo que três possuíam renda de 3 a 5 SM, e uma, entre 5 e 10 SM. As demais participantes alternaram entre as redes de atenção para realizar a primeira consulta, os exames e os procedimentos terapêuticos, sendo que a faixa de renda familiar entre elas variou, de modo geral, entre 1 e 5 SM.

Em relação às pacientes do Instituto de Ginecologia, a participante IG06 relatou que possuía plano de saúde com cobertura ambulatorial. Tal plano permitia realizar consultas de especialidade e exames na rede privada de serviços de saúde. Porém, foi necessário recorrer à

---

<sup>64</sup> Agência reguladora responsável pela criação de normas, controle e fiscalização do setor de planos de saúde no território brasileiro, vinculada ao Ministério da Saúde (ANS, 2020a).

rede pública para tratar o câncer de mama. Essa paciente, com ensino médio completo e renda familiar mensal entre 3 a 5 salários-mínimos, afirmou que a suspeita de neoplasia mamária surgiu em 2018 a partir de exames de rotina que realizou pelo plano de saúde. Na rede privada, ela realizou ultrassonografia, mamografia, ressonância magnética e biópsia, além de consultas com ginecologista e mastologista. Após o diagnóstico confirmado, a paciente foi informada pelo médico mastologista que seu plano não cobria a operação necessária para seu tratamento. Nesse momento, ela se inseriu na rede pública para ter acesso ao procedimento terapêutico necessário.

A paciente IG07 também afirmou que tinha plano de saúde, pelo qual fazia consultas e exames periódicos para prevenção do câncer de mama. Em setembro de 2018, devido aos resultados obtidos no acompanhamento de rotina, seu médico solicitou que os exames fossem repetidos em 6 meses. Em maio de 2019, a participante fez os exames novamente e levou para a ginecologista, que não comentou nada. Depois, apresentou os laudos para uma médica mastologista, que pediu para realizar ressonância magnética e biópsia. Posteriormente, tal profissional a informou que o câncer de mama já existia desde 2018. Todo esse processo foi realizado pelo plano de saúde. Porém, a paciente optou por não realizar a operação na rede privada. Segundo ela, “explicaram que, caso tivesse complicação na rede particular, depois a rede pública” não a aceitaria. Com os laudos obtidos, a paciente foi inserida na rede pública de atenção à saúde, sendo encaminhada para o IG pelo Sistema de Regulação (SISREG).

A participante IG03, com ensino médio incompleto e trabalho formal, informou que os exames relacionados ao câncer de mama foram realizados pelo plano de saúde, pago pela sua empregadora. Porém, seu tratamento foi realizado no IG.

A paciente IG09 relatou que, por um período, possuía plano de saúde. Com ensino superior completo e renda até 2 salários-mínimos, ela realizava consultas e exames de rotina regularmente na rede privada, sobretudo por ter um histórico familiar de câncer de mama. Entretanto, quando a suspeita surgiu, a partir de um autoexame, a paciente não tinha mais plano de saúde. Ainda assim, algumas consultas e exames foram realizados na rede privada, por conta própria. Porém, para a realização das demais consultas médicas e exames, assim como o tratamento, a paciente recorreu à rede pública de atenção à saúde.

O procedimento cirúrgico relacionado ao câncer de mama foi realizado em setembro de 2018 no Instituto de Ginecologia. No início de 2019, ela foi encaminhada ao INCA para a realização da radioterapia, uma vez que tal unidade de saúde, diferente do IG, dispõe da estrutura necessária para realizar esse tipo de tratamento. Os medicamentos necessários para sua hormonioterapia eram obtidos no Hospital Universitário Clementino Fraga Filho

(HUCFF) – que, assim como o IG, faz parte do complexo hospitalar da UFRJ. No momento da pesquisa, a paciente realizava acompanhamento periódico, a cada 6 meses, tanto no IG quanto no HUCFF. Nesse caso, foi possível observar que, embora a participante tenha feito uma parte da trajetória do câncer de mama na rede privada, especificamente na atenção ambulatorial, os procedimentos terapêuticos de alta e média complexidade, foram realizados no SUS, assim como uma parcela de consultas e exames e o acompanhamento médico durante o tratamento.

A participante IG14 informou que foi encaminhada ao Instituto de Ginecologia pelo SISREG. No momento da aplicação do questionário, ela ainda não havia recebido confirmação diagnóstica do câncer de mama e aguardava sua primeira consulta no IG. Embora seu encaminhamento à rede de atenção de média complexidade tenha sido feito a partir da Clínica da Família, sua mamografia foi realizada em uma unidade particular, via SISREG.

A partir dos depoimentos obtidos no IG e dos resultados da amostra da comunidade on-line, foi possível observar que o SUS possui uma atuação fundamental no acompanhamento do câncer de mama, sobretudo no momento do tratamento e entre usuárias com condições socioeconômicas desfavoráveis.

Na amostra da comunidade on-line, as quatro participantes que realizaram a primeira consulta, exames e tratamento exclusivamente pela rede pública de saúde não tinham renda ou ganhavam até 2 salários-mínimos. Treze participantes realizaram a primeira consulta e quinze, os exames diagnósticos, no setor de saúde suplementar. Entretanto, no momento do tratamento, 16 das 24 respondentes fizeram os procedimentos terapêuticos que necessitavam exclusivamente na rede pública. Por exemplo, as participantes CO01, CO14, CO15, CO16, CO18 e CO19 realizaram a primeira consulta com o médico especialista e os exames relacionados ao diagnóstico do câncer de mama no setor privado; porém, seu tratamento foi feito no serviço público de saúde. Entre tais participantes, uma não tinha renda à época da aplicação do questionário; duas possuíam renda familiar entre 1 e 2 SM; duas, entre 3 e 5 SM; e somente uma, entre 5 e 10 SM. Desse modo, foi observado que, mesmo para as participantes da comunidade que realizaram consultas e exames na rede privada, por meio do plano de saúde ou particular, a rede pública de saúde desempenhou um papel importante no cuidado de sua doença.

Um quadro semelhante foi observado no IG. Algumas pacientes do hospital afirmaram ter realizado consultas e exames relacionados ao câncer de mama na rede privada; porém, uma vez que não possuíam cobertura hospitalar privada e provavelmente não conseguiriam

financiar por conta própria os procedimentos terapêuticos necessários, realizaram seu tratamento oncológico na rede pública de atenção à saúde.

Cabe salientar que o imbricamento entre público e privado observado em momentos da trajetória da doença das participantes pode ser explicado pelo processo histórico de constituição do sistema de saúde brasileiro, pelos desafios enfrentados pelo SUS e pela atuação da saúde suplementar, sobretudo na atenção especializada.

Nos últimos 30 anos, foram identificadas transformações em relação à atenção à saúde configurada no Brasil, incluindo o aumento na oferta de estabelecimentos de saúde e no quantitativo de profissionais da área. Nesse cenário, o financiamento público em atendimentos e internações desempenhou um papel importante, assim como a relação público-privado no sistema de saúde colocou-se como um desafio histórico, complexo e perene. Tal relação é conformada pelo apoio público na ampliação da saúde suplementar e reafirmada na estruturação do Sistema Único de Saúde (SUS), sendo caracterizada por uma dimensão de interdependência (VIACAVA et al., 2018).

No Brasil, o setor privado compreende tanto o subsetor de saúde suplementar, composto pelos planos e seguros de saúde<sup>65</sup>, quanto aquele liberal clássico, que engloba os serviços particulares autônomos (PIETROBON; PRADO; CAETANO, 2008). A nível mundial, a cobertura privada de serviços de saúde não é significativa (BAHIA; SCHEFFER, 2012). No Brasil, segundo dados da edição mais recente da Pesquisa Nacional de Saúde (PNS), 28,5% da população possui algum tipo de plano de saúde, seja ele médico ou odontológico (IBGE, 2020a). Ainda que a cobertura pela saúde suplementar atualmente seja inferior a 30% no território brasileiro, o sistema de saúde convive com um mercado considerável de planos e seguros, que influencia as dinâmicas de atenção à saúde, sobretudo considerando seu faturamento, o conjunto de recursos que mobiliza e a quantidade e diversidade de empresas envolvidas (BAHIA; SCHEFFER, 2012). Desde a constituição do Sistema Único de Saúde (SUS), estava previsto que a iniciativa privada poderia participar no sistema em “caráter complementar” (BRASIL, 1990). Porém, em determinados contextos, a saúde suplementar pode ter uma função principal ou quase exclusiva na assistência em saúde (BAHIA; SCHEFFER, 2012).

---

<sup>65</sup> Planos e seguros de saúde constituem o setor da saúde suplementar, sendo regulados pela ANS. Porém, ambos se diferenciam em relação à natureza das empresas que os comercializam e a natureza do contrato. Seguros são produtos de seguradoras, que fazem parte do sistema financeiro, enquanto planos de saúde são comercializados por operadoras, submetidas a um ordenamento jurídico e tributário diferente. Devido à natureza do contrato, está previsto na utilização do seguro a livre escolha dos prestadores de serviço pelo cliente, com subsequente reembolso. No caso dos planos de saúde, o reembolso pelo uso de serviços fora da rede credenciada é opcional (BAHIA; SCHEFFER, 2012).

O setor privado desempenha uma atuação considerável na atenção especializada, sobretudo naquela de média complexidade. Esse nível de atenção à saúde engloba serviços de apoio diagnóstico e terapêutico (SADT) de menor complexidade tecnológica e procedimentos de menor valor financeiro, além do atendimento ambulatorial de especialidades médicas. Nas últimas décadas, estabelecimentos privados de SADT apresentaram um crescimento expressivo, ultrapassando a marca de 20 mil unidades, sendo uma das áreas predominantes do setor privado na saúde (VIACAVA et al., 2018). Segundo Viacava et al. (2018, p. 1753), “as unidades de SADT foram, ao longo de todo o período, marcadas pela absoluta predominância de estabelecimentos privados, com um pequeno aumento da participação pública, que atinge 6,3% em 2017”. Além dos serviços de apoio diagnóstico e terapêutico, o setor privado possui uma presença significativa na atenção ambulatorial (SANTOS; MELO, 2012), sobretudo com a “expansão da oferta de planos de saúde ambulatoriais a preços populares” (SESTELO; SOUZA; BAHIA, 2013, p. 863). Ao passo que o setor privado possui um papel e uma atuação notáveis na atenção especializada de média complexidade, a oferta de serviços nesse nível de atenção tem sido um dos principais pontos de estrangulamento do SUS (SOLLA; CHIORO, 2012; TESSER, NETO, 2017).

No contexto do sistema de saúde, tais serviços têm sido historicamente organizados a partir da lógica de oferta dos procedimentos, geralmente desconsiderando as necessidades de saúde da população e seu perfil epidemiológico (SOLLA; CHIORO, 2012). Os entraves enfrentados pelo SUS na atenção especializada se desdobram em diferentes desafios para a população, sendo um deles o tempo de espera extenso, que pode ser de meses ou anos (FARIAS et al., 2019).

Usuários podem lidar com três tipos de espera diferentes ao circular pelos serviços especializados.

“A primeira espera é o intervalo entre o momento em que o profissional faz um encaminhamento e a visita real do usuário ao especialista. [...]. O segundo intervalo corresponde ao tempo entre o encaminhamento e a espera pelo agendamento do procedimento especializado. Já o terceiro tempo compreende o período entre o agendamento e a execução da consulta ou exame especializado”. (FARIAS et al., 2019, p. 191).

O tempo de espera tende a ser longo no sistema público de saúde, podendo variar conforme a região e as redes de atenção à saúde. Ele se torna uma das principais barreiras no cuidado integral à saúde, podendo afetar negativamente a evolução do quadro clínico dos usuários (FARIAS et al., 2019; LIZAUR-UTRILLA et al., 2016). No contexto do câncer de

mama, a espera por consultas e exames diagnósticos pode ter efeitos negativos no prognóstico (RAPHAEL; SASKIN; SINGH, 2020).

No caso das participantes do Instituto de Ginecologia, é necessário atentar que tal espera é um dos desafios enfrentados por pacientes na rede de atenção especializada carioca.

O estado do Rio Janeiro possui 27 estabelecimentos habilitados na rede de atenção oncológica de alta complexidade. Desse montante, 14 estão localizados no município do Rio de Janeiro, incluindo hospitais federais e universitários e unidades do INCA. O estado também conta com 4 unidades de serviço isolado de radioterapia, sendo uma no município carioca (INSTITUTO ONCOGUIA, 2018). Além disso, há leis vigentes que regulam o tempo máximo de espera para o diagnóstico e o tratamento do câncer. A Lei nº 13.896, de 2019, define que “nos casos em que a principal hipótese diagnóstica seja a de neoplasia maligna, os exames necessários à elucidação devem ser realizados no *prazo máximo de 30 (trinta) dias*, mediante solicitação fundamentada do médico responsável” (BRASIL, 2019, grifo nosso). Já a Lei nº 12.732, de 2012, dispõe que a pessoa diagnosticada com câncer deve iniciar seu primeiro tratamento no SUS em até 60 dias, contados a partir da data de confirmação diagnóstico em laudo patológico (BRASIL, 2012). Ainda que exista a previsão legal e a estrutura de serviços de saúde no Rio de Janeiro, usuárias ainda podem enfrentar um longo tempo de espera, seja para o diagnóstico ou para o tratamento.

O estado lida com uma considerável demanda relacionada à detecção do câncer de mama. Segundo o Plano Estadual de Atenção Oncológica, publicado pela Secretaria de Estado do Rio de Janeiro em 2017, era previsto que 12% das mulheres entre 50 e 69 anos e 10% daquelas entre 40 e 49 anos fossem encaminhadas para realização de mamografia devido à alteração no resultado do exame clínico das mamas. Tais percentuais correspondiam, respectivamente, mais de 271 mil mulheres. No plano, é comentado o baixo quantitativo de exames relacionados à investigação de suspeita de neoplasia mamária no estado: em 2015, foram realizadas em todas as regiões de saúde do estado 25.861 mamografias diagnósticas e 2.646 procedimentos de coleta para biópsia de mama – um quantitativo muito menor do que a demanda prevista para 2017. A partir desses dados, já era possível inferir, à época, que havia uma “deficiência de cobertura da rede para detecção precoce do câncer de mama pela baixa produção” (RIO DE JANEIRO, 2017, p. 50).

Além das deficiências na detecção, o estado também apresentava entraves no início do tratamento de pacientes. Segundo o INCA (2019b), o Rio de Janeiro apresentou, entre 2013 e 2015, um intervalo de tempo mediano entre diagnóstico e tratamento superior a 60 dias. Em 2018, o Rio de Janeiro era um dos estados com mais pessoas diagnosticadas com câncer

aguardando o início do tratamento por um período superior a 60 dias (VALENTE, 2018). Os problemas na atenção especializada voltada ao câncer de mama parecerem perdurar. Ao consultar a lista de espera<sup>66</sup> do Sistema de Regulação Ambulatorial do Município e Estado do Rio de Janeiro, foi possível identificar que, até a última data de atualização do sistema<sup>67</sup>, constavam 3.894 solicitações pendentes de mamografia bilateral – um exame diagnóstico importante para a detecção do câncer de mama. Solicitações de exames realizadas em março de 2020 para usuárias classificadas como prioridade vermelha<sup>68</sup> ainda constavam como pendentes no SISREG no momento da consulta à base de dados. Havia também 430 solicitações de consultas em ginecologia/mastologia pendentes no sistema, incluindo pedidos que foram realizados em abril de 2019 para pacientes também classificadas como prioridade vermelha (RIO DE JANEIRO, 2020b).

A discussão sobre a relação público-privado na atenção especializada, o tempo de espera por diagnóstico e tratamento, sobretudo no Rio de Janeiro, e o papel do SUS no cuidado em saúde de média e alta complexidade ajuda a contextualizar os resultados observados tanto no Instituto de Ginecologia quanto na comunidade on-line em relação ao uso dos serviços de saúde em determinados momentos da trajetória da doença.

Uma parte das pacientes do IG indicou que possuía, naquele momento ou em período anterior, plano de saúde, ou ainda realizaram exames diagnósticos e consultas particulares. Porém, algumas não tinham mais o plano ou sua cobertura não cobria o tratamento necessário. Entre as participantes da comunidade on-line, foi observado, de modo geral, a alternância do uso de serviços de saúde públicos e privados nas etapas investigadas, com poucas tendo utilizado de forma exclusiva a rede privada (n=4). Desse modo, é possível inferir que, para as participantes, o uso da rede privada, por meios próprios ou mediado pelo plano de saúde, pode ter sido uma forma de superar os entraves que se colocam no atendimento de média complexidade no Sistema Único de Saúde. Especificamente entre as pacientes do IG, tal utilização pode ter sido adotada como uma forma de lidar com os problemas de acesso à rede de saúde especializada que se configuram no contexto do Rio de Janeiro. Entretanto, a

---

<sup>66</sup> Segundo o Sistema de Regulação Ambulatorial do Município e Estado do Rio de Janeiro, “a informação contida na Lista de Espera considera qualquer solicitação pendente existente no SISREG” (RIO DE JANEIRO, 2020b)

<sup>67</sup> Quando a consulta foi realizada em dezembro de 2020 no Sistema de Regulação Ambulatorial do Município e Estado do Rio de Janeiro, “19/10/2020 17:55:59” constava como a última data de atualização dos dados no sistema.

<sup>68</sup> Segundo os critérios de prioridades determinados para regulação de vagas ambulatoriais, usuários são classificados como vermelho quando apresentam situação clínica grave ou necessitam agendamento prioritário em até 30 dias; amarelo, quando o quadro requer atendimento prioritário em até 90 dias; verde, quando a situação necessita de atendimento prioritário em até 180 dias; e azul, quando o quadro não precisa de atendimento prioritário e podem aguardar mais de 180 dias (RIO DE JANEIRO, 2016).



circulação das pacientes do IG e da maior parte das participantes on-line pelo sistema privado de saúde foi limitada.

Tal limitação pode ser associada às suas condições socioeconômicas. 14 das 16 pacientes do Instituto de Ginecologia indicaram que sua renda familiar mensal era até 3 salários-mínimos – um valor que pode ser classificado como baixa renda por critérios governamentais<sup>69</sup>. Entre as participantes da comunidade on-line, as faixas de renda variaram; entretanto, o rendimento de 21 respondentes não ultrapassou a marca de 5 salários-mínimos: duas não tinham renda; 11 possuíam renda de 1 até 3 SM; e 8, de 3 a 5 SM.

Planos de saúde com cobertura hospitalar são caros para pessoas ou famílias de baixa-renda. Em fevereiro de 2020, mês em que a aplicação do questionário foi iniciada no IG, o preço médio de planos de saúde com cobertura ambulatorial, de contratação individual ou familiar, variou entre 196 a 367 reais conforme as faixas etárias entre 39 e 58 anos. Para aqueles que possuíam mais de 59 anos, o valor foi de 516 reais. Quando considerada a cobertura ambulatorial e hospitalar, o preço médio variou, no mesmo período, entre 483 e 1.132 reais para indivíduos entre 39 e 58 anos, e atingiu a marca de 1.576 reais para pessoas com 59 ou mais (ANS, 2020c). Os valores desse tipo de cobertura parecem incompatíveis com a renda apresentada pela maior parte das pacientes do IG, assim como aquela informada por uma parcela das participantes da comunidade on-line.

Assim, foi observado que, mesmo as participantes que tinham plano de saúde ou utilizaram serviços de saúde particulares em algum momento da trajetória da doença, recorreram ao SUS quando precisaram de atendimento hospitalar de média e alta complexidade. Isso pode ter ocorrido porque não tinham acesso aos procedimentos terapêuticos necessários pela rede privada.

Para aquelas que não tinham plano de saúde ou não realizavam consultas e exames particulares e encontravam em condições socioeconômicas desfavoráveis, o sistema público foi fundamental em sua trajetória com o câncer de mama. Por exemplo, as participantes CO02, CO05 e CO21, que tinham renda familiar até 2 salários-mínimos, realizaram a primeira consulta com médico especialista, os exames diagnósticos e o tratamento na rede pública de saúde. Considerando sua renda, elas provavelmente não dispunham de condições para obter um plano de saúde; desse modo, o Sistema Único de Saúde foi imprescindível para obterem o cuidado necessário para sua doença. Um quadro similar foi observado no relato da

---

<sup>69</sup> Por exemplo, o Cadastro Único (CADÚnico), uma iniciativa do governo federal para agregar informação sobre família em situação de pobreza ou extrema pobreza, considera como baixa renda famílias que possuem renda total até 3 salários-mínimos ou que ganham até meio salário-mínimo por pessoa (CEF, 2021a).

participante IG09: com renda familiar até 1 SM, desempregada e sem ter estudado formalmente, ela dependia da rede pública para investigar a suspeita de câncer de mama que tinha. Nesse contexto, os resultados obtidos nas amostras do IG e da comunidade on-line parecem reforçar a centralidade que o SUS desempenha na atenção à saúde, sobretudo entre mulheres com baixa renda que possuem suspeita ou diagnóstico de câncer.

## **4 UM OLHAR SOBRE O PERFIL SOCIOECONÔMICO E O USO DA INTERNET DAS PARTICIPANTES DA PESQUISA**

O mapeamento do perfil socioeconômico, do acesso à internet, das práticas de consumo e compartilhamento de informação on-line sobre saúde e da participação em ambientes on-line foi realizado por meio do questionário e complementado a partir das conversas realizadas no trabalho de campo. A seguir, apresentaremos os resultados obtidos em relação a cada uma dessas dimensões.

### **4.1 PERFIL SOCIOECONÔMICO**

Em relação à idade, no momento da aplicação do questionário, 5 das 16 participantes do Instituto de Ginecologia estavam na faixa de 40 a 49 anos; 4, de 50 a 59 anos; 5, de 60 a 69 anos. Uma mulher possuía 38 anos e outra, 80 anos. Elas corresponderam às idades mínima e máxima identificadas entre as participantes, além de serem as únicas a estar, respectivamente, nas faixas etárias abaixo de 39 anos e acima de 70 anos.

Na amostra da comunidade on-line, as participantes encontravam-se em faixas etárias mais diversificadas do que aquelas identificadas no IG. Enquanto no hospital apenas uma paciente tinha idade inferior a 39 anos, na comunidade on-line, o total foi 9 de 24 participantes: 4 possuíam de 20 a 29 anos e 5, 30 a 39 anos. Assim como no IG, mais da metade das participantes da comunidade on-line tinham entre 40 a 69 anos: 15 das 24 respondentes encontravam-se nessa faixa etária. A idade mínima identificada entre as participantes da comunidade on-line foi de 25 anos e a máxima, de 63 anos. Nenhuma pessoa com acima de 70 anos respondeu o questionário eletrônico – diferente do IG, onde foi identificada ao menos uma paciente nessa faixa etária.

Ainda que os dados não apresentem significância estatística devido ao tamanho da amostra, cabe notar que 14 das 16 participantes do IG tinham entre 40 e 69 anos. Essa faixa etária corresponde àquela associada ao crescimento progressivo da incidência do câncer de mama, à idade mediana no momento do diagnóstico e à recomendação para rastreamento bienal por mamografia.

O risco de ter neoplasia mamária aumenta progressivamente com a idade, assim como a taxa de mortalidade. Casos tendem a ser mais incidentes a partir dos 40 anos, sendo as taxas mais elevadas a partir dos 70 anos (INCA, 2019b; 2020d). Dados obtidos a partir dos

Registros de Câncer de Base Populacional<sup>70</sup> (RCBP) referentes ao período de 2000 a 2010 indicam que idade mediana no momento de diagnóstico era 56 anos em 2010 (INCA, 2019b). Assim, as idades informadas por 14 das 16 pacientes do IG correspondem à faixa etária relacionada ao aumento da incidência do câncer por idade.

A faixa etária de 50 a 69 anos, informada por 9 das 16 participantes do hospital, corresponde àquela recomendada pelo Ministério da Saúde para rastreamento bienal com mamografia (INCA, 2015). A identificação de apenas uma paciente com menos de 40 anos pode ser associado à menor quantidade de casos de câncer de mama incidente nessa idade. Isso difere da identificação de somente uma participante acima de 70 anos – a faixa etária que apresentou, entre 2000 e 2010, taxas medianas anuais de incidência mais elevadas (INCA, 2019b).

Cabe salientar que, na amostra da comunidade on-line, havia mais participantes em faixas etárias mais jovens do que o total observado no IG.

Nas últimas décadas tem sido observado um aumento na incidência e na mortalidade do câncer de mama em mulheres jovens, tanto no cenário internacional quanto no nacional, ainda que, de modo geral, a ocorrência seja menos comum nessa faixa etária (INCA, 2019b; 2020b; ORLANDINI et al., 2021; ROCHA-BRISCHILIARI et al., 2017; CARIOLI et al., 2019). No Brasil, Orlandini et al. (2021) identificaram, a partir de um estudo retrospectivo, que 10,5% das mulheres diagnosticadas com neoplasia mamária possuíam menos de 40 anos. Em pacientes jovens, os subtipos e estágios de câncer de mama se distribuem de forma significativamente diferentes daquela encontrada em grupos etários mais velhos. Os quadros geralmente apresentam características biológicas mais agressivas, com maior proporção dos subtipos triplo negativo e HER2 positivo, são diagnosticados em estágios avançados e apresentam prognósticos piores (ORLANDINI et al., 2021; ROMIEU; AMADOU; CHAJES, 2017). Segundo Orlandini et al. (2021, p. 85, tradução nossa), “mais de 60% de pacientes jovens foram diagnosticadas com doença localmente avançada ou metastática”<sup>71</sup>. Isso contribui para que o diagnóstico da doença produza impactos significativos na vida da paciente jovem e para que o processo de tratamento seja mais complexo (ORLANDINI et al., 2021; ROMIEU; AMADOU; CHAJES, 2017).

---

<sup>70</sup> Registros de Câncer de Base Populacional referem-se a centros responsáveis por coletar, armazenar, processar e analisar dados referentes à ocorrência e às características de novos casos de câncer na população sob sua área de cobertura (INCA, 2020e; 2019b).

<sup>71</sup> Texto original: “more than 60% of young patients were diagnosed with locally advanced or metastatic disease”.

A maior presença de mulheres com idade inferior a 39 anos na amostra de participantes da comunidade on-line pode ser explicada pelo alto uso das NTICs associado a faixas etárias mais jovens. Segundo o levantamento mais recente do CGI.br (2020a; 2020c), 96% dos indivíduos entre 25 e 34 anos e 90% daqueles entre 35 e 44 anos já acessaram a internet. Em faixas etárias mais avançadas, a proporção de usuários diminui: entre 45 a 59 anos, o percentual é de 74%, e acima de 60 anos, é de apenas 38%. Usuários jovens também apresentam maior frequência de uso da internet: 93% das pessoas entre 25 e 34 anos e 94% daquelas entre 35 a 44 anos o faz todos os dias ou quase todos os dias. A disseminação do uso das NTICs entre populações mais jovens pode ser associada à familiaridade e à destreza que tais indivíduos possuem com a mediação tecnológica. Geralmente, aqueles nascidos a partir de 1980 foram expostos a diferentes tecnologias digitais desde cedo em suas vidas, desconhecendo um mundo sem sua existência. Por terem nascido e crescido em um mundo no qual as NTICs estão cada vez mais presentes na vida cotidiana, tais indivíduos podem ser considerados como nativos digitais (PRENSKY, 2001; KESHARWANI, 2020).

Ainda que o conceito seja objeto de debates na literatura (PEREIRA et al., 2019b), é possível classificar as participantes da comunidade on-line que possuem entre 25 e 39 anos enquanto nativas digitais. Desse modo, o maior quantitativo de pacientes jovens identificado na amostra da comunidade on-line pode ser associado à provável familiaridade e destreza que tais participantes possuem com NTICs por serem nativas digitais. Isso difere do contexto encontrado no IG: na amostra de participantes do hospital, apenas uma possuía idade inferior a 39 anos, e 14 das 16 pacientes possuíam entre 40 e 69 anos.

Em relação à autoidentificação da cor ou raça<sup>72</sup>, 6 participantes do IG se identificaram como pretas; 3, como pardas; e 7, como brancas. Isso diferiu dos resultados obtidos a partir da amostra da comunidade on-line, na qual 16 das 24 identificaram-se como brancas; 4, como pardas; 2, como pretas; e 2, como amarelas.

Sobre o nível de escolaridade, 5 das 16 das pacientes do IG não atingiram a conclusão do ensino médio. Do total de mulheres com nível de escolaridade inferior a ensino médio completo, duas não finalizaram o ensino fundamental, e uma nunca estudou. Oito pacientes concluíram o ensino médio, e apenas 3 tiveram acesso ao ensino superior, sendo que dessas uma possuía tal grau de instrução incompleto. Os níveis de escolaridade das participantes da comunidade on-line diferenciam-se daqueles mapeados no IG. Na amostra da comunidade, 12

---

<sup>72</sup> A estrutura da pergunta e das opções de resposta utilizadas no questionário para explorar esta dimensão foi a mesma utilizada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) no Censo Demográfico de 2010 (IBGE, 2010a).

possuíam ensino superior, sendo que duas tinha tal grau de instrução incompleto, e 12 possuíam escolaridade igual ou inferior a ensino médio. Nenhuma participante indicou não ter estudado.

As participantes do IG indicaram diferentes status de emprego. Quatro estavam desempregadas à época da aplicação do questionário, sendo que 3 delas possuíam ensino médio completo e uma nunca estudou em escola. Três possuíam emprego com carteira assinada; uma era funcionária pública; duas trabalhavam por conta própria; e uma era dona de casa. Cinco pacientes eram beneficiárias de sistema de previdência social: desse total, duas afirmaram ser aposentadas; duas, pensionistas; e uma, beneficiária de auxílio-doença<sup>73</sup>.

As participantes da comunidade on-line também apresentaram diferentes situações em relação ao status de emprego. 13 das 24 participantes possuíam vínculo formal, sendo que três eram funcionárias públicas. Três trabalhavam por conta própria e apenas uma estava desempregada. Três estavam fora da força de trabalho, sendo que duas eram donas de casa; uma, aposentada; e uma, beneficiária de auxílio-doença. Três participantes indicaram a opção “outro”, sem especificar seu status de emprego.

A renda familiar mensal de 14 das 16 participantes do IG era até 3 salários-mínimos (SM)<sup>74</sup>. Sobre as participantes que indicaram renda acima dessa faixa, uma delas afirmou receber de 3 a 5 SM, e a outra informou ter renda acima de 10 salários. Das 16 participantes, 9 consideravam-se como a principal responsável pela renda familiar. Quatorze indicaram que 1 ou 2 pessoas contribuía para a renda do domicílio, enquanto uma paciente afirmou que o total em seu domicílio era 4 pessoas. Uma declarou que ninguém contribuía naquele momento. Em relação à dinâmica de moradia, 10 usuárias afirmaram morar com 1 a 3 pessoas; 1, com 4 pessoas; 3, com cinco pessoas. Apenas uma paciente indicou morar sozinha, e uma declarou morar com 6 pessoas ou mais. Nenhuma das 16 participantes informou ser beneficiária de programas sociais<sup>75</sup>.

Em relação às participantes da comunidade on-line, foram identificadas três faixas de rendimentos principais: 14 de 24 tinham renda até 3 salários-mínimos; oito, de 3 a 5 SM; e três, acima de 5 SM. Duas participantes não possuíam renda. Esse quadro difere-se daquele encontrado na amostra do IG, na qual apenas 2 das 16 participantes possuíam renda acima de

---

<sup>73</sup> Auxílio-doença é um benefício por incapacidade dado ao indivíduo segurado do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) que se encontra temporariamente incapacitado para trabalhar por mais de 15 dias consecutivos devido a uma doença. Esse benefício está previsto na Lei nº 8.213/1991 (BRASIL, 1991).

<sup>74</sup> Foi considerado como referência para a renda familiar mensal o valor do salário-mínimo definido para janeiro de 2020, 1039 reais, mês em que a versão piloto do questionário foi estruturada.

<sup>75</sup> Consideramos como programas sociais iniciativas governamentais de proteção social voltadas para indivíduos ou famílias de baixa renda.

3 SM. 14 das 24 participantes da comunidade on-line não se consideravam como a principal responsável pela renda familiar mensal. Sobre a participação no rendimento domiciliar, 16 indicaram que apenas uma pessoa contribuía; sete, de duas a três pessoas; e uma, quatro pessoas. 14 participantes informaram que de duas a três pessoas moravam com ela; cinco indicaram morar sozinha. Três indicaram morar com uma pessoa; e duas, com quatro pessoas. Apenas quatro participantes afirmaram ser beneficiárias de programa social.

Os dados obtidos sugerem que as participantes da comunidade on-line as quais eram as principais responsáveis pela renda familiar encontravam-se em condições socioeconômicas mais desfavoráveis do que aquelas que não possuíam tal responsabilidade. Do total que não se considerava a principal responsável, dez possuíam vínculo formal de emprego; sete tinham renda de 3 a 5 SM, e uma, mais de 10 SM. Entre as dez pessoas que informaram possuir tal responsabilidade, sete tinham renda total até dois salários-mínimos; cinco apresentaram grau de instrução igual ou inferior a ensino médio completo; e apenas 3 possuíam vínculo formal de emprego. Desse modo, as participantes responsáveis pela renda familiar possuíam, em sua maioria, rendimento total até 2 salários-mínimos e estavam fora da força de trabalho ou trabalhavam por conta própria, enquanto aquelas que não eram responsáveis geralmente possuíam renda acima de 3 SM e vínculo de emprego formal.

Em relação às dinâmicas de renda familiar e moradia das participantes do Instituto de Ginecologia, cabe realizar alguns apontamentos. Das nove pacientes que se consideravam como a principal responsável pela renda familiar de seu domicílio, oito informaram rendimento até três salários-mínimos e nível de instrução até ensino médio completo. Sete não tinham vínculo formal de emprego ou não estavam inseridas no mercado de trabalho. Uma delas (IG08), de 52 anos, estava desempregada, não recebia qualquer auxílio ou benefício social e morava com dois filhos, um homem de 19 anos e uma mulher de 15 anos, e dois netos. No momento da aplicação do questionário, ela informou que tinha renda até 1 SM, mas dependia de doações da igreja. A única participante (IG06) que possuía renda familiar entre 3 e 5 SM e ensino superior completo era responsável pela renda de seu domicílio, pois era a única pessoa que contribuía – morava apenas com o filho menor de idade. Além da responsabilidade pela própria renda familiar, a paciente também contou que ajudava a sustentar sua irmã que, segundo ela, morava na “casa de baixo” – isto, é ambas residiam na mesma estrutura, mas em casas separadas.

Assim, é possível notar que as participantes responsáveis pela renda familiar fazem parte do quadro de famílias chefiadas por mulheres – uma realidade que, no último censo demográfico, representava 37,3% das famílias brasileiras (IBGE, 2010b).

No total de usuárias do IG que preencheram o questionário, não foi observado uma diferença notável na autoidentificação da cor ou raça; porém, em relação à escolaridade e à renda familiar mensal, foram notadas desproporções nos quantitativos. Apenas 2 das 16 participantes tinham ensino superior completo, e 2 possuíam renda familiar mensal acima de 3 SM. É possível relacionar os resultados obtidos ao grau de instrução e à renda familiar. Segundo dados da PNAD Contínua referentes a 2019, indivíduos com ensino superior ganharam, em média, um rendimento três vezes maior do que aqueles que possuíam apenas ensino médio completo e seis vezes maior do que aquele apresentado por pessoas sem instrução (IBGE, 2020b). Considerando que a maior parte das pacientes que participaram da pesquisa tinham nível de instrução igual ou menor que ensino médio completo, a principal faixa de renda familiar identificada na amostra pode ser relacionada à baixa ou média escolaridade. Tal faixa também pode ser associada ao status de emprego das participantes. Afinal, a menor parte das pacientes do IG que participaram do estudo possuíam vínculo formal de emprego. As demais afirmaram estar desempregadas, com vínculo informal ou fora da força de trabalho, por ser dona de casa, pensionista, aposentada ou beneficiária da previdência social.

Os dados obtidos sugerem que, em geral, as pacientes do Instituto de Ginecologia que participaram da pesquisa possuíam baixa renda, nível de escolaridade baixo ou médio, e estavam desocupadas ou fora da força de trabalho, sendo que uma parcela era a principal responsável pela renda familiar mensal. Desse modo, é possível observar que a maior parte participantes viviam em condições socioeconômicas desfavoráveis – o que pode contribuir para explicar sua presença em um hospital público para atendimento relacionado à câncer de mama. Essa relação entre perfil socioeconômico e sistema de saúde público será explorada nos próximos parágrafos.

O Sistema Único de Saúde desempenha um papel imprescindível na atenção à saúde do Brasil, sobretudo entre grupos populacionais com condições socioeconômicas desfavoráveis. Isso pode ser observado nos dados da Pesquisa Nacional de Saúde (PNS) 2019, que apontam uma relação entre os níveis de renda e escolaridade e o acesso aos serviços de saúde. Segundo dados desse levantamento, o principal local de procura de atendimento entre pessoas que costumavam buscar o mesmo local, médico ou serviço foi a unidade básica de saúde (46,8%). Unidade de pronto atendimento (UPA), pronto socorro e emergência de hospital público (14,1%) ficaram em terceiro lugar. Entre as pessoas que ficaram internadas por 24 horas ou mais, 64,6% obtiveram esse tipo de atendimento pelo SUS. Os percentuais relacionados a internações no sistema público de saúde são maiores entre indivíduos com



condições socioeconômicas mais desfavoráveis. 95% de pessoas sem rendimento ou rendimento até  $\frac{1}{4}$  do salário-mínimo e 79,6% daquelas sem instrução ou com nível fundamental incompleto ficaram internadas na rede pública em 2019 (IBGE, 2020a). Segundo a PNS, “esse indicador revela uma clara dependência das pessoas economicamente vulneráveis em relação ao SUS” (IBGE, 2020a, p. 50).

Dados do levantamento também apontam que apenas 16,1% dos indivíduos sem instrução ou com ensino fundamental incompleto possuíam cobertura de plano de saúde, ao passo que esse valor aumentava para 67,6% entre aqueles com nível superior completo. No que tange o rendimento, 2,2% dos indivíduos com renda até  $\frac{1}{4}$  do salário-mínimo tinham plano de saúde – um percentual muito menor quando comparado aos 86,8% daqueles com renda acima de 5 SM que possuem plano (IBGE, 2020a, 2020c). Desse modo, pessoas que possuem nível de instrução baixo ou intermediário ou que têm rendimento menor que cinco salários-mínimos tendem a não ter plano de saúde. Por conseguinte, é possível considerar que sejam majoritariamente usuários dos serviços públicos de saúde.

Assim, os dados sobre o contexto geral do país em relação ao uso do sistema de saúde explicam, em parte, os resultados obtidos no IG. A maior parcela das participantes da reduzida amostra do estudo possuía nível de escolaridade abaixo do ensino superior e renda inferior a 3 SM: condições socioeconômicas que estão associadas, segundo os dados da PNS, a um maior uso da rede pública de saúde e à ausência de cobertura pela saúde suplementar. Desse modo, tais pacientes, a fim de obter a atenção necessária para o câncer de mama, utiliza o SUS.

Isso pode ser observado nos dados fornecidos pelas participantes em relação à sua chegada no IG. Sete afirmaram que foram encaminhadas pela clínica da família, e uma, por outro hospital público. Dessas oito pacientes, sete tinham renda familiar menor inferior a 3 SM e nível de escolaridade abaixo do ensino superior. Além disso, 3 estavam desempregadas, e uma trabalhava de modo autônomo. Esse grupo de pacientes não apresenta as condições socioeconômicas associadas à posse de plano de saúde. Logo, se não tivesse acesso aos serviços públicos de saúde, com destaque para a atenção primária, não poderia receber o cuidado necessário para sua doença.

A importância da rede pública de saúde no diagnóstico, tratamento e acompanhamento de mulheres com câncer de mama também foi observado no relato de uma das participantes da pesquisa (IG08). No momento da aplicação do questionário, ela ainda aguardava a confirmação diagnóstica de câncer de mama. Apesar de afirmar não ser analfabeta, tal participante nunca foi à escola, não tinha renda familiar mensal nem recebia auxílio social,

dependendo de doações de cesta básica da igreja. Desse modo, o cuidado de saúde que recebia era oriundo da rede pública de saúde, sendo imprescindível para o acompanhamento de seu quadro clínico.

Conforme apresentado, a maior parte das usuárias do IG encontravam-se em condições socioeconômicas desfavoráveis, enquanto as participantes da comunidade on-line apresentaram em geral condições mais favoráveis. Ressaltamos que tais resultados não possuem significância estatística ou pretendem representar a totalidade de pacientes que são atendidas pelo hospital ou de participantes que estão presentes na comunidade “Câncer de mama”. Entretanto, eles ajudam-nos a contextualizar o acesso à internet, o consumo e compartilhamento de informação sobre saúde na internet e a participação em ambientes on-line, que serão discutidos nos tópicos a seguir.

#### 4.2 ACESSO À INTERNET

Em relação ao acesso à internet, 13 das 16 participantes do Instituto de Ginecologia informaram que utilizavam a tecnologia, sendo que 9 o fazia todos os dias ou quase todos os dias; 2, pelo menos uma vez por semana; e 2, pelo menos uma vez ao mês. A tecnologia móvel era a sua principal forma de acesso: 12 se conectavam pelo celular, e apenas uma o fazia pelo computador. Para acessar à internet, 6 utilizavam rede sem fio própria; 4, conexão 3G ou 4G pós-pago; e 3, rede sem fio compartilhada<sup>76</sup>. Entre as que não acessavam, 2 possuíam ensino médio completo, sendo que uma delas possuía renda acima de 3 SM, e outra nunca estudou.

As participantes da comunidade on-line indicaram uso frequente da internet, realizado majoritariamente por tecnologias móveis, sobretudo celular. Apenas uma informou acessar a internet pelo menos uma vez por semana; as demais indicaram fazê-lo todos os dias ou quase todos os dias. Isso se diferencia da amostra do IG, na qual uma parcela de pacientes informou acessar com menor frequência ou não acessar. Entretanto, assim como observado no hospital, a maior parte das participantes da comunidade on-line conectavam-se à rede por meio do celular: 22 indicaram tal aparelho como aquele que mais utilizava para acessar a internet. Uma respondente indicou tablet, e outra, notebook, como os principais aparelhos por meio dos quais utilizam a rede. Diferente do IG, nenhuma participante informou computador enquanto principal dispositivo usado. Em relação à conexão para acesso à internet, 15 das 24

---

<sup>76</sup> Foi considerado enquanto rede sem fio compartilhada aquela que o indivíduo não é proprietário – por exemplo, a rede acessada em local de trabalho ou escola, ou aquela que o acesso e o uso são divididos com outras pessoas fora do domicílio, como vizinhos.

participantes da comunidade informaram utilizar rede sem fio própria; quatro, conexão 3G/4G pós-pago; duas, rede sem fio compartilhada; uma, conexão 3G/4G pré-pago. Duas participantes indicaram a opção “outra”, sem especificar.

Considerando os perfis socioeconômico e de acesso à internet identificados entre as participantes do IG e da comunidade on-line, é necessário realizar alguns apontamentos sobre as situações de exclusão e inclusão digitais observadas.

A frequência de acesso informada pela maioria das participantes da comunidade on-line é compatível aquela identificada pelo CGI.br em usuários com suas condições socioeconômicas similares. 19 das 24 participantes apresentaram nível de escolaridade entre ensino médio completo e ensino superior completo e afirmaram utilizar a internet todos os dias ou quase todos os dias. Segundo dados do CGI.br (2020a), 93% de indivíduos com ensino médio e 98% daqueles com ensino superior apresentam tal frequência de uso. O levantamento recentemente do Comitê também aponta que, entre os indivíduos de 25 a 59 anos, a principal faixa etária identificada na amostra da comunidade on-line, as proporções de uso referentes a todos os dias ou quase todos os indivíduos variam entre 88% e 93%.

Por sua vez, as pacientes do IG em geral possuíam baixa renda, níveis de escolaridade baixo ou médio, renda familiar mensal até 3 salários-mínimos, e idade entre 40 e 70 anos. Tais características estão associadas a quadros de exclusão digital no Brasil.

Segundo o CGI.br (2020a; 2020b; 2020c), ainda que o acesso à internet tenha se ampliado nos últimos anos, permanecem disparidades associadas aos diferentes níveis socioeconômicos, regiões e faixas etárias. Dados do levantamento conduzido pela instituição em 2019 indicam que o percentual de usuários de internet<sup>77</sup> aumenta conforme a renda familiar e o grau de instrução.

61% dos indivíduos com renda familiar até 1 salário-mínimo (SM) utilizavam essa tecnologia, enquanto os percentuais para as faixas de 1 a 2 SM e de 2 até 3 SM eram, respectivamente, de 74% e 79%. Nas faixas de renda acima de 3 SM, a proporção de usuários ultrapassava 85%, atingindo 94% entre indivíduos com renda acima de 10 SM. Enquanto 29% dos indivíduos com renda até 1 SM nunca utilizaram a internet, esse percentual cai para 3% entre aqueles com rendimento familiar acima de 10 SM (CGI.BR, 2020a).

O levantamento do CGI.br (2020a) aponta que, em relação ao grau de instrução, pessoas com ensino superior e com ensino médio correspondiam, respectivamente, a 97% e 89% dos usuários da internet no Brasil, enquanto aquelas que possuíam ensino fundamental

---

<sup>77</sup> Dados referem-se ao indicador “Indivíduos, por último acesso à internet”.

representavam 60%. Entre pessoas analfabetas ou que tinham apenas o ensino infantil, o percentual de usuários era reduzido para 16%, sendo que 79% dos indivíduos com esse grau de instrução nunca tinham acessado a internet. Em relação à faixa etária, o percentual de utilização da internet apresentou proporções menores a partir dos 45 anos. Ao passo que os grupos entre 10 a 15 anos, 16 e 24 anos, 25 a 34 anos e 35 a 44 anos apresentam percentuais acima de 80%, a faixa de 45 a 59 anos correspondeu a 68%. Entre aqueles com 60 anos ou mais, a proporção de usuários foi de apenas 34%, sendo que 62% dos indivíduos nesse grupo etário nunca utilizaram a internet (CGI.BR, 2020a).

Nesse contexto, é possível considerar que as três participantes do IG que não utilizavam a internet encontravam-se em situações de exclusão digital em primeiro ou segundo nível, relacionadas às suas condições socioeconômicas ou à sua idade, ao passo que todas as participantes da comunidade on-line se encontravam em um contexto de inclusão digital em tais níveis. Antes de explorarmos esse aspecto, apresentaremos o conceito de níveis de exclusão digital.

Em linhas gerais, a exclusão digital pode ser compreendida enquanto o conjunto de inequidades que se interpõe ao uso das TICs (AYDIN, 2021). Desde o início do século XXI, com a popularização das tecnologias digitais, o debate sobre essa problemática cresceu gradualmente. Nos primeiros anos desse século, a exclusão digital era pensada sobretudo a partir da dimensão infraestrutural, isto é, do acesso às TICs e à rede de conexão. Com o aumento do acesso à internet e computadores, principalmente em países de alta e média renda, foi desenvolvida a ideia de que a exclusão digital estava reduzindo, ao menos em algumas regiões do mundo (VAN DIJK; VAN DEURSEN, 2014). Porém, pesquisadores apontaram que tal fenômeno não ocorria de forma homogênea e, em algumas situações, estavam se aprofundando (VAN DIJK; VAN DEURSEN, 2014).

Na perspectiva de DiMaggio e Hargittai (2001), a exclusão digital pode estar relacionada a diferentes dimensões. São elas: os equipamentos para acesso, que incluem *hardware*, *software*, disponibilidade da rede e qualidade de conexão; a autonomia de uso, que engloba o local de acesso e a liberdade para realizar as atividades desejadas; as habilidades que o indivíduo aciona na sua forma de utilização da internet; o apoio social disponível; e os propósitos com os quais a tecnologia é usada. Considerando essa perspectiva, Hargittai (2002) propõe pensar a exclusão digital a partir de dois níveis. O primeiro está relacionado às inequidades no acesso às NTICs relacionadas ao custo e à infraestrutura. O segundo refere-se às habilidades específicas acionadas para utilizar efetivamente a tecnologia (HARGITTAI,

2002). Segundo Aydin (2021), tais níveis correspondem, respectivamente, à exclusão do acesso digital e à exclusão da capacidade digital.

No caso das três pacientes do IG que não utilizavam a internet, elas se encontravam nos dois níveis de exclusão – isto é, acesso e competências para manuseio. Uma delas (IG08) apresentava as condições socioeconômicas mais associadas à falta de acesso ou uso à internet: trata-se da paciente com 52 anos, que possuía renda até 1 SM e nunca foi à escola. Segundo ela, no momento da aplicação do questionário, não tinha celular. Além disso, também afirmou que não sabia utilizar a internet nem tinha “condições pra aprender a usar o celular” (IG08). Logo, a situação de exclusão digital dessa paciente refere-se não apenas ao acesso, restrito pela sua condição socioeconômica, mas também à habilidade para manusear o aparelho e a internet. Ela acumula, assim, o primeiro e segundo níveis de exclusão digital.

As outras duas participantes (IG06/IG10) da pesquisa que não acessavam a rede possuíam nível de escolaridade associado a um maior percentual de usuários da internet no Brasil. Ambas possuíam ensino médio completo – segundo CGI.br (2020a), 89% dos indivíduos com esse grau de instrução utilizam a rede. Uma possuía rendimentos entre 2 e 3 SM, enquanto a outra estava na faixa de 3 a 5 SM. Tais rendas estão associadas, respectivamente, a 79% e 86% dos indivíduos que se conectam à rede (CGI.BR, 2020a). Em seu caso, parece-nos que a situação de exclusão digital em que tais participantes se encontravam estava relacionada mais a sua idade do que sua renda ou grau de instrução. Uma das pacientes possuía 62 anos, e a outra, 80. Segundo dados do último levantamento do CGI.br (2020a), a proporção de usuários da internet com 60 ou mais foi de apenas 34%.

Grupos etários mais velhos podem ter mais dificuldades para lidar com tecnologias digitais. Conforme discutido no tópico anterior, indivíduos mais jovens, sobretudo aqueles nascidos a partir da década de 1980, cresceram em um cenário em que as NTICs já estavam em processo de disseminação. Geralmente, eles podem ser considerados como “nativos digitais”, fluentes na linguagem digital das TICs (PRENSKY, 2001, p. 1, tradução nossa). É importante atentar que o conceito de nativo digital não deve ser aplicado de uma forma generalizada, desconsiderando o contexto de acesso e uso efetivos das tecnologias digitais. Porém, ele ajuda a caracterizar um grupo de indivíduos, geralmente jovens, que possuem destreza no manuseio das NTICs por terem nascido e crescido em um mundo densamente tecnológico (PEREIRA NETO et al., 2019b).

Se por um lado há os nativos digitais, por outro há um grupo de pessoas que precisou se adaptar ao cenário tecnológico formado sobretudo nas décadas finais do século XX: são os “imigrantes digitais” (PRENSKY, 2001, p. 2, tradução nossa). Geralmente mais velhos, tais

indivíduos necessitaram aprender a linguagem digital, estrangeira a eles. Segundo Prensky (2001), ao fazê-lo, eles reteriam “em algum nível, seu ‘sotaque’, isto é, seu pé no passado” (PRENSKY, 2001, p. 2, tradução nossa). Desse modo, a idade pode ser um dos fatores que contribuem para a exclusão digital (SCHEERDER; VAN DEURSEN; JAN VAN DIJK, 2017). Em uma pesquisa com pessoas entre 55 e 80 anos, Hills, Betts e Gardner (2015) identificaram que inicialmente, para os participantes, “[a tecnologia digital] em si foi percebida como uma barreira com a apreensão da linguagem e a complexidade percebida da tecnologia. Isso limitou a confiança e o interesse que os participantes tinham de se envolver com diferentes formas e usos da [tecnologia digital]”<sup>78</sup> (HILLS; BETTS; GARDNER, 2015, p. 417, tradução nossa).

Nos últimos anos, o uso das tecnologias digitais tem aumentado entre populações mais velhas, tanto no Brasil quanto no mundo. Contudo, tal uso não se configura de uma forma homogênea, uma vez que pode variar conforme o histórico de trabalho, motivações e conhecimentos existentes do indivíduo. Sobretudo entre idosos, situações de exclusão digital persistem (LEE; COUGHLIN, 2014; HILLS; BETTS; GARDNER, 2015; CGI.BR, 2020a; 2020b; 2020c). Esse parece ser o caso das duas pacientes do IG (IG06/IG10). Com idades acima de 60 anos, tais participantes fazem parte do grupo etário com menor proporção de usuários de internet no país. Em seu caso, para além da dimensão do acesso, é provável que o desenvolvimento de habilidades de manuseio das TICs também fosse uma barreira para utilizar a internet, explicando, em parte, sua falta de acesso à rede. Assim, é possível considerar que, tanto elas quanto a outra participante do IG que não utilizava a internet, encontravam-se em situações de exclusão de digital de primeiro ou segundo níveis.

Isso difere do caso das participantes da comunidade on-line. Sua participação em um ambiente digital voltado para pacientes já indicava, em certa medida, seu processo de inclusão digital, uma vez que, para tanto, acesso à rede e competências de manuseio são fundamentais. Os dados obtidos em relação à frequência do acesso reiteram sua situação de inclusão digital: quase o total das participantes da amostra do grupo on-line se conectavam à rede todos os dias ou quase todos os dias. O perfil das participantes contribui para explicar tal situação: em geral, trata-se de pessoas entre 25 e 59 anos, com nível de escolaridade entre ensino médio e ensino superior completo, e renda acima de 3 SM – condições relacionadas a maior acesso e uso da internet e demais NTICs (CGI.BR, 2020a; 2020b; 2020c).

---

<sup>78</sup> Texto original: “[digital technology] itself was perceived as a barrier with apprehension of the language and perceived complexity of the technology. This limited the confidence and interest participants had to engage with different forms and uses of [digital technology]”.

Enquanto três pacientes do IG representam os casos de exclusão digital que persistem no contexto brasileiro, é possível considerar que as outras 13 participantes do hospital que acessavam a internet faziam parte do cenário de ampliação ao acesso e uso das NTICs identificado na última década no Brasil (CGI.BR, 2020c). Em seu caso, a exclusão digital de primeiro nível parece ter sido superada: elas dispõem de um aparelho e de uma infraestrutura para se conectar à rede, e 9 delas o fazem de modo regular – todos os dias ou quase todos os dias. Seu processo de inclusão digital pode estar relacionado principalmente ao uso de celular e a moradia em área urbana.

Nos anos 2000, as redes sem fio e as tecnologias móveis, com destaque para o celular, popularizaram-se, transformando a forma de acesso à rede. Antes restritas por cabos e máquinas, a comunicação e informação on-line deixaram de estar limitadas a locações fixas. Esse processo contribuiu para a inclusão digital em diferentes contextos e grupos, uma vez que a comunicação móvel possibilitou reduções de custo para os usuários (SRIVASTAVA, 2008; DONNER, 2008). O celular despontou como um aparelho mais acessível que o computador, sobretudo entre populações com condições socioeconômicas reduzidas (PEREIRA NETO; BARBOSA; MUCI, 2016), substituindo-o, ao longo dos últimos anos, enquanto o principal meio para acessar a internet (CGI.BR, 2020c). No Brasil, segundo dados do CGI.br (2020a; 2020c), em 2014 a proporção de usuários que acessavam a rede pelo computador era de 80%, enquanto aquela que acessava pelo celular era de 76%. Nos anos seguintes, o papel do computador reduziu-se, enquanto o do celular aumentou, tornando-se o principal dispositivo para acesso. Em 2019, 99% dos indivíduos se conectavam à internet pelo celular, sendo que 58% o utilizavam de modo exclusivo. No mesmo ano, 42% dos usuários acessavam a internet pelo computador, sendo que apenas 1% utiliza somente esse aparelho para fazê-lo (CGI.BR, 2020a; 2020c).

Cabe destacar que o percentual de acesso à internet exclusivo pelo celular aumenta de acordo com algumas variáveis, entre elas classe social, renda e grau de instrução: a conexão exclusiva por esse dispositivo foi feita por 85% dos indivíduos das classes D/E; 79% daqueles com renda até 1 SM; e 90% daqueles que não foram alfabetizados ou possuíam apenas ensino infantil (CGI.BR, 2020a; 2020c). Segundo o CGI.br (2020c) “[...] as famílias de baixa renda são aquelas com menor acesso a computador no domicílio, sendo a banda larga móvel, a partir de planos pré-pagos, a principal forma de conexão, e o telefone celular, o principal meio” (CGI.BR, 2020c, p. 139).

Os dados apresentados pelo CGI.br (2020a; 2020b; 2020c) apontam a importância do celular para a inclusão digital de indivíduos em condições socioeconômicas mais

desfavoráveis – o que parece ser o caso da maior parte das usuárias do IG que acessavam a rede. Em geral, aquelas que utilizavam a internet possuíam renda familiar até 3 SM e nível de instrução igual ou menor que ensino médio completo – apenas três tiveram acesso ao ensino superior, sendo que apenas uma dessas tinha tal nível de escolaridade completo. Entretanto, em seu caso, tais condições socioeconômicas não limitaram seu acesso e uso da internet; ao contrário, uma parcela utilizava a internet regularmente em seu cotidiano. Considerando que a maior parte das participantes indicaram o celular como o principal meio que acessavam a internet, é possível conceber que esse aparelho facilitou seu processo de inclusão digital. A residência em uma região metropolitana também pode ser considerada como outro facilitador, uma vez que áreas urbanas estão associadas a maiores proporções de domicílios e usuários conectados à internet (CGI.BR, 2020a; 2020b; 2020c).

Cabe salientar alguns aspectos na situação de inclusão digital identificada entre a maior parte das participantes do IG. O uso do celular já havia sido apontado como um meio para inclusão digital entre populações jovens de baixa renda residentes de áreas urbanas. Pereira Neto et al. (2019b) conduziram um estudo para verificar em que medida o acesso à internet por jovens brasileiros estava relacionado ao seu status socioeconômico. Os autores identificaram que jovens de Manguinhos, que estudavam em uma escola pública ou eram atendidos por uma unidade de atenção primária da região, possuíam níveis de acesso e uso da internet similares àqueles apresentados por estudantes de uma escola particular da zona sul do município do Rio de Janeiro. Os estudantes da escola pública de Manguinhos apresentaram inclusive frequência de uso maior do que aquela dos jovens da escola particular. Segundo Pereira Neto et al. (2019b), o predomínio do celular e a moradia em uma área urbana contribuíam para que os jovens de Manguinhos, apesar de sua baixa renda, utilizassem a internet. Os autores afirmam:

“[...] entre os jovens de baixa renda que participaram do estudo, a condição socioeconômica não impediu ou restringiu o acesso à Internet. Pelo contrário, constatamos que os jovens de escolas públicas passam mais tempo na Internet do que os jovens de escolas privadas”<sup>79</sup>. (PEREIRA NETO et al., 2019b, p. 135, tradução nossa).

Ainda que a amostra de usuárias do IG seja reduzida, é possível considerar que seu processo de inclusão digital apresenta similaridades em relação àquele identificado entre os

---

<sup>79</sup> Texto original: ““[...] among the low-income young people who participated in the study, socioeconomic status did not prevent or restrict their Internet access. On the contrary, we found that young people attending public schools spend more time on the Internet than young people attending private schools””.



jovens de Manguinhos que participaram do estudo de Pereira Neto et al. (2019b). Em ambos os casos, as condições socioeconômicas não impediram totalmente o acesso e uso da internet. Desse modo, a utilização do celular e a residência em uma região urbana podem ser considerados enquanto facilitadores para os processos de inclusão digital dos jovens de Manguinhos e de uma parcela das pacientes do IG, apesar do quadro de baixa-renda dos grupos e da diferença etária entre eles.

Outro aspecto sobre as situações de inclusão digital observadas no IG refere-se aos casos específicos de duas pacientes.

Um deles é a participante IG12, de 47 anos, que afirmou utilizar a internet pelo menos uma vez por mês por meio do celular. Apesar de dispor de aparelho e meio de conexão à internet, tal paciente explicou que sabia “muito pouco” sobre como utilizar as tecnologias digitais. Segundo ela: “sou muito leiga mesma. Não sei praticamente nada”. Afirmou que utilizava o celular apenas “para ligar e Zap”. Ela considerava difícil manusear o aparelho e, por não saber como fazê-lo, preferia não o utilizar muito, pois “desprograma tudo”. Às vezes, solicitava ajuda de seu sobrinho jovem para lidar com seu celular. Ela também afirmou: “a tecnologia chegou, mas não chegou em mim. É um mundo que existe pros outros, mas não para mim”.

Em seu caso, pode ser observado um quadro de inclusão digital concomitante a outro de exclusão digital. Isto é, a paciente superou o primeiro nível de exclusão digital, relacionado à infraestrutura, uma vez que dispunha de meios de conexão à rede. Porém, ela ainda se encontrava em um segundo nível de exclusão digital, visto que não tinha as habilidades necessárias para utilizar efetivamente seu celular, limitando-se aos recursos que comunicação interpessoal. Seu caso reitera que, apesar da ampliação do acesso às NTICs em anos recentes, sobretudo por meio do celular, o desenvolvimento das competências relacionadas ao uso efetivo das tecnologias ainda se coloca como um entrave a ser solucionado para o processo de inclusão digital (VAN DIJK; VAN DEURSEN, 2014; LEANING, 2017).

Outro caso a ser mencionado é o da participante IG07, de 69 anos, que utilizava a internet pelo menos uma vez de semana, principalmente por meio do computador. A paciente encontrava-se na faixa etária com menor proporção de usuários de internet; porém, sabia acessar a tecnologia. É possível que seu perfil socioeconômico tenha contribuído para seu processo de inclusão digital, apesar da idade. A participante possuía ensino superior completo e renda familiar entre 5 e 10 SM. À época do questionário, ela estava aposentada; no entanto, até janeiro de 2020, era funcionária de uma autarquia federal, onde trabalhava como contadora.

O uso da internet relatado por essa paciente pode ser relacionado à discussão feita por Lee e Coughlin (2014) e Hills, Betts e Gardner (2015) sobre a heterogeneidade no processo de adoção de tecnologias digitais entre pessoas mais velhas. Conforme apontado pelos autores, conhecimentos prévios, motivações, percepções e históricos de trabalho podem ser fatores que afetam a adoção e o uso de tecnologias por tais indivíduos. Esse parece ser o caso dessa participante da pesquisa. Apesar da idade, seu grau de instrução, renda e trabalho podem ter contribuído para seu processo de inclusão digital. Sua condição socioeconômica pode ser considerada como um fator que também contribuiu para a utilização do computador como principal aparelho para acessar a internet. Segundo o CGI.br (2020a; 2020b; 2020c), computadores estão mais presentes em domicílios com rendimentos mais altos, sendo mais utilizados por indivíduos com ensino superior e renda acima de 3 SM – características que tal participante da pesquisa apresentava.

Um último aspecto cabe ser mencionado sobre as situações de inclusão digital observadas entre as participantes do IG. Conforme discutido, o celular parece ter sido um recurso que contribuiu para o uso da internet no caso da maior parte das pacientes do IG que participaram da pesquisa, sobretudo considerando suas condições socioeconômicas desfavoráveis. Sobre esse processo, é importante atentar, tal como é feito pelo CGI.br (2020b), que tal aparelho não é uma “panaceia” (CGI.BR, 2020c, p. 142).

Ainda que tenha se colocado nas últimas décadas enquanto um meio para inclusão digital, principalmente entre grupos populacionais com menor renda e escolaridade, o celular também coloca algumas questões e desafios, entre eles limitações relacionadas ao pacote de dados disponível, ao tipo de aparelho e à capacidade de armazenamento e processamento. Outro desafio refere-se às restrições associadas ao uso exclusivo do aparelho para acessar a internet – geralmente mais presente entre as classes D/E. Ao passo que o uso de múltiplos dispositivos está relacionado à realização de atividades culturais, escolares, de trabalho e de governo eletrônico em maiores proporções, o acesso à rede feito exclusivamente pelo celular está relacionado a um menor aproveitamento de atividades on-line (CGI.BR, 2020c). Embora não tenhamos explorado a dimensão da exclusividade na utilização do dispositivo, é possível que as participantes do IG, devido à sua condição socioeconômica, utilizassem o celular como o principal aparelho para acessar a internet – o que pode ter limitado a variedade de atividades que faziam on-line.

Em relação à comunidade on-line, cabe ressaltar que os resultados entre as participantes do grupo também reiteram os achados do CGI.br relativos à predominância do celular e à redução do papel do computador no acesso à internet. No levantamento mais

recente realizado pelo Comitê, as proporções de indivíduos que utilizam celular foram as maiores em relação a todos os dispositivos listados e em todas as variáveis, atingindo percentuais que variaram entre 97% e 100%. O computador apresentou percentuais acima de 70% apenas nas classes A/B, renda familiar acima de 5 SM e ensino superior, sem ultrapassar a marca de 89% (CGI.BR, 2020a). Os resultados do IG e da comunidade on-line reiteram tal cenário, uma vez que, apesar de diferenças em aspectos do perfil socioeconômico, a maior parte das participantes de ambos os ambientes utilizam o celular como o principal dispositivo para acessar a internet, ao passo que o computador apresentou uma presença pontual enquanto principal dispositivo de conexão.

Os perfis socioeconômico e de acesso à internet observados entre as participantes do IG e da comunidade on-line ajuda-nos a contextualizar o consumo e compartilhamento de informação on-line sobre câncer de mama entre as participantes do IG, discutidos no próximo tópico.

#### 4.3 PESQUISA E COMPARTILHAMENTO DE INFORMAÇÃO SOBRE CÂNCER DE MAMA NA INTERNET

Os perfis de acesso e compartilhamento de informação on-line sobre saúde e de participação em ambientes on-line foram mapeados a partir do questionário. Na ferramenta, tais perfis foram explorados a partir das seguintes dimensões: momento de realização da busca de informação on-line sobre câncer de mama e tempo gasto no processo; práticas de compartilhamento; fontes de informação on-line mais utilizadas; e confiança no conteúdo acessado. Os resultados identificados para cada uma das dimensões exploradas no questionário serão discutidos a seguir.

A procura de informação on-line sobre câncer de mama foi investigada nos seguintes momentos: antes da suspeita; primeira consulta com médico especialista; realização dos exames diagnósticos; recebimento dos resultados de exames diagnósticos; confirmação do diagnóstico; e interstício entre diagnóstico e tratamento. Consideramos que tais momentos poderiam estar associados a maior ou menor busca de informação sobre câncer de mama, devido às potenciais necessidades de informação que poderiam se configurar entre as pacientes. Em relação a cada momento, mapeamos se a participante buscava informação on-line e com qual frequência o fazia.

Em relação à amostra do Instituto de Ginecologia, apenas uma paciente procurou informação sobre câncer de mama antes de surgir a suspeita da doença, com frequência de

pelo menos uma vez por mês. Entre as participantes da comunidade on-line, apenas três afirmaram pesquisar sobre câncer de mama na internet antes de terem a suspeita da doença, sendo que duas o faziam menos de uma vez por mês, e apenas uma buscava todos os dias ou quase todos os dias (Quadro 4).

<b>Busca de Informação sobre Câncer de Mama na Internet</b>		
<b>Antes da suspeita</b>	<b>IG</b>	<b>COS</b>
Sim	1	3
Não	15	21
<b>Frequência</b>		
Todos os dias ou quase todos os dias	0	1
Pelo menos uma vez por semana	0	0
Pelo menos uma vez por mês	1	0
Menos de uma vez por mês	0	2

Quadro 4: Total de participantes do Instituto de Ginecologia e da comunidade on-line de saúde (COS) por busca de informação sobre câncer de mama na internet antes da suspeita da doença. Fonte: A autora.

Em relação à primeira consulta com o médico especialista, quatro participantes do IG indicaram realizar buscas na internet, sendo que duas o fizeram antes e depois da consulta; uma, apenas antes; e uma, apenas depois. O tempo gasto relatado por elas na busca foi menos de uma hora por dia. Entre as participantes da comunidade on-line, 19 de 24 informaram ter pesquisado informação on-line nesse momento, sendo que 11 o fizeram antes e depois; 4, apenas antes; e 4, apenas depois. O tempo despendido na busca variou: 5 informaram ter gastado menos de uma hora por dia; 6, de 1 a 2 horas por dia; 4, de 3 a 4 horas por dia; 4, mais de 4 horas por dia. Isso difere do tempo informado pelas pacientes do IG, que afirmaram ter buscado por menos de uma hora por dia (Quadro 5). Em relação às cinco participantes da comunidade on-line que indicaram não ter realizado busca antes e/ou depois da primeira consulta, apenas uma informou que pediu para outra pessoa procurar.

<b>Busca de Informação sobre Câncer de Mama na Internet</b>		
<b>Primeira consulta com o médico especialista</b>	<b>IG</b>	<b>COS</b>
Apenas antes da consulta	1	4
Apenas depois da consulta	1	4

Antes e depois da consulta	2	11
Não procurou	12	5
<b>Tempo gasto na busca</b>		
Menos de 1 hora por dia	4	5
De 1 a 2 horas por dia	0	6
De 2 a 3 horas por dia	0	4
Mais de 4 horas por dia	0	4

Quadro 5: Total de participantes do Instituto de Ginecologia e da comunidade on-line de saúde (COS) por busca de informação sobre câncer de mama na internet em relação à primeira consulta com o médico especialista.

Fonte: A autora.

No momento da realização de exames diagnósticos, um quantitativo um pouco maior de pacientes do IG indicou fazer a busca; porém, ainda pequeno considerando o total que relatou utilizar a internet. Das seis pacientes que pesquisaram on-line informação sobre câncer de mama, duas o fizeram antes e depois do exame; três, apenas depois; e uma, apenas antes. Assim como no momento da primeira consulta com o médico especialista, o tempo gasto relatado na busca foi inferior a uma hora. No caso das participantes da comunidade on-line, tanto o total que realizou a busca no momento da realização dos exames quanto o tempo despendido na atividade foram maiores. 21 participantes da comunidade que informaram ter realizado tal busca, sendo que 14 o fizeram antes e depois; 5, apenas depois; e 1 apenas antes. Em geral, o período despendido na busca foi até duas horas – um intervalo maior do que aquele informado pelas pacientes do IG. Sete participantes da comunidade on-line indicaram ter gastado menos de uma hora por dia na busca, e 9, de uma a duas horas por dia. Três indicaram um tempo de duas a três horas, e uma, acima de quatro horas por dia (Quadro 6). Entre as quatro participantes da comunidade que não procuraram informação on-line nesse momento, nenhuma indicou ter solicitado a outra pessoa realizar tal pesquisa.

<b>Busca de Informação sobre Câncer de Mama na Internet</b>		
<b>Realização dos exames diagnósticos</b>	<b>IG</b>	<b>COS</b>
Apenas antes da realizar os exames	1	1
Apenas depois da realizar os exames	3	5
Antes e depois da realizar os exames	2	14
Não procurou	10	4
<b>Tempo gasto na busca</b>		
	<b>IG</b>	<b>COS</b>

Menos de 1 hora por dia	6	7
De 1 a 2 horas por dia	0	9
De 2 a 3 horas por dia	0	3
Mais de 4 horas por dia	0	1

Quadro 6: Total de participantes do Instituto de Ginecologia e da comunidade on-line de saúde (COS) por busca de informação sobre câncer de mama na internet em relação à realização de exames diagnósticos.

Fonte: A autora.

Em relação ao momento após o recebimento dos resultados dos exames, quatro pacientes do IG afirmaram que buscaram informação sobre câncer de mama na internet, sendo que o tempo reportado em relação à busca também foi inferior a uma hora. Essas mesmas pacientes indicaram procurar informação antes e depois da realização dos exames. Das 22 participantes da comunidade que indicaram ter procurado informação on-line ao receber os resultados de exames diagnóstico, o tempo despendido em geral foi similar àquele observado em relação à realização dos exames – até duas horas. O tempo também foi superior àquele indicado pelas pacientes do IG – menos de uma hora. Especificando por intervalo informado, 7 participantes do grupo on-line indicaram ter pesquisado por menos de uma hora por dia; 9, de uma a duas horas por dia; 4, de duas a três horas por dia; 2, por mais de 4 horas por dia (Quadro 7). As duas participantes que não realizaram buscas on-line nesse momento também informaram que não pediram para alguém fazer tal pesquisa por elas.

<b>Busca de Informação sobre Câncer de Mama na Internet</b>		
<b>Recebimento do resultado dos exames diagnósticos</b>	<b>IG</b>	<b>COS</b>
Sim	4	22
Não	12	2
<b>Tempo gasto na busca</b>		
	<b>IG</b>	<b>COS</b>
Menos de 1 hora por dia	4	7
De 1 a 2 horas por dia	0	9
De 2 a 3 horas por dia	0	4
Mais de 4 horas por dia	0	2

Quadro 7: Total de participantes do Instituto de Ginecologia e da comunidade on-line de saúde (COS) por busca de informação sobre câncer de mama na internet em relação ao recebimento do resultado de exames diagnósticos.

Fonte: A autora.

Quatro das onze participantes do IG que já haviam concluído a investigação da suspeita de câncer de mama e estavam diagnosticadas com a neoplasia indicaram buscar informação on-line sobre a doença após a confirmação diagnóstica. Três reportaram que o tempo gasto na busca foi inferior a uma hora, e somente uma indicou a opção entre duas e três horas – o maior intervalo gasto em pesquisa de informação on-line apontado por uma participante do IG em todos os momentos investigados. Essa paciente que gastou mais de uma hora em sua pesquisa on-line indicou não ter buscado informação sobre câncer de mama em momentos anteriores à confirmação diagnóstica. Em relação às participantes da comunidade on-line, todas aquelas que responderam o questionário já eram diagnosticadas. Vinte informaram ter procurado informação on-line após a confirmação diagnóstica, sendo que o principal intervalo despendido no processo foi até duas horas – similar ao tempo observado nos momentos anteriores investigados, e superior àquele identificado na amostra do IG. Cinco participantes do grupo informaram que buscaram por menos de uma hora por dia; 10, de uma a duas horas por dia; 3, de duas a três horas por dia; e duas, por mais de quatro horas por dia (Quadro 7). Entre as quatro participantes que afirmaram não ter pesquisado informação sobre câncer de mama após a confirmação diagnóstica, apenas uma pediu para outra pessoa realizar tal busca.

<b>Busca de Informação sobre Câncer de Mama na Internet</b>		
<b>Após a confirmação do diagnóstico</b>	<b>IG</b>	<b>COS</b>
Sim	4	20
Não	7	4
<b>Tempo gasto na busca</b>		
Menos de 1 hora por dia	3	5
De 1 a 2 horas por dia	0	10
De 2 a 3 horas por dia	1	3
Mais de 4 horas por dia	0	2

Quadro 7: Total de participantes do Instituto de Ginecologia e da comunidade on-line de saúde (COS) por busca de informação sobre câncer de mama na internet em relação à confirmação diagnóstica.

Fonte: A autora.

Em relação ao momento que antecede o início do tratamento, apenas três pacientes do IG afirmaram pesquisar informação on-line sobre a doença. Para duas, o tempo da busca foi inferior a uma hora, e uma, entre duas e três horas. Essa paciente que indicou maior intervalo

na pesquisa on-line antes do tratamento foi quem indicou ter gastado o maior tempo no momento após a confirmação do diagnóstico. 18 das 24 participantes da comunidade informaram que pesquisaram informação on-line antes de iniciar o tratamento, sendo que o principal tempo gasto foi entre uma e três horas – um intervalo maior do que aqueles observados em momentos anteriores. Sete participantes indicaram ter gasto de uma a duas horas na busca; sete, de duas a três horas; 3, menos de uma hora; e uma, mais de 4 horas (Quadro 8).

<b>Busca de Informação sobre Câncer de Mama na Internet</b>		
<b>Antes do início do tratamento</b>	<b>IG</b>	<b>COS</b>
Sim	3	18
Não	8	6
<b>Tempo gasto na busca</b>		
Menos de 1 hora por dia	2	3
De 1 a 2 horas por dia	0	7
De 2 a 3 horas por dia	1	7
Mais de 4 horas por dia	0	1

Quadro 8: Total de participantes do Instituto de Ginecologia e da comunidade on-line de saúde (COS) por busca de informação sobre câncer de mama na internet em relação ao período anterior ao início do tratamento.

Fonte: A autora.

Os Quadros 9 e 10 sintetizam as respostas das participantes da pesquisa em relação à busca de informação sobre câncer de mama na internet.

<b>Participante</b>	<b>Busca de informação sobre câncer de mama on-line em momento ou situação na trajetória da doença</b>					
	<b>Antes da suspeita</b>	<b>Primeira consulta com médico especialista</b>	<b>Realização dos exames</b>	<b>Após o recebimento dos resultados dos exames</b>	<b>Após a confirmação do diagnóstico</b>	<b>Antes do início do tratamento</b>
IG01	Não	Não	Não	Não	Sim	Sim
IG02	Não	Não	Antes e depois	Sim	N/A	N/A
IG03	Não	Não	Não	Não	Não	Não
IG04	Não	Apenas depois	Apenas depois	Sim	Sim	Sim
IG05	Não	Antes e depois	Antes e depois	Sim	N/A	N/A
IG06	Não	Não	Não	Não	Não	Não
IG07	Não	Apenas antes	Apenas depois	Não	Sim	Não



IG08	Não	Não	Não	Não	N/A	N/A
IG09	Não	Não	Não	Não	Não	Não
IG10	Não	Não	Não	Não	N/A	N/A
IG11	Sim	Não	Não	Não	Não	Não
IG12	Não	Não	Não	Não	Não	Não
IG13	Não	Antes e depois	Não	Não	Não	Não
IG14	Não	Não	Não	Não	N/A	N/A
IG15	Não	Não	Apenas antes	Não	Não	Não
IG16	Não	Não	Apenas depois	Sim	Sim	Sim

Quadro 9: Respostas das participantes do Instituto de Ginecologia sobre busca de informação on-line sobre câncer de mama

Fonte: A autora

Participante (Código)	Antes da suspeita	Primeira consulta com o médico especialista	Realização dos exames diagnósticos	Após o recebimento dos resultados dos exames	Após a confirmação do diagnóstico	Antes do início do tratamento
CO01	Não	Apenas antes	Antes e depois	Sim	Sim	Sim
CO02	Não	Antes e depois	Antes e depois	Sim	Sim	Sim
CO03	Não	Antes e depois	Antes e depois	Sim	Sim	Sim
CO04	Não	Apenas depois	Não	Não	Não	Não
CO05	Não	Não	Antes e depois	Sim	Sim	Sim
CO06	Não	Antes e depois	Antes e depois	Sim	Sim	Sim
CO07	Sim	Antes e depois	Apenas depois	Sim	Sim	Sim
CO08	Não	Antes e depois	Antes e depois	Sim	Sim	Sim
CO09	Não	Antes e depois	Antes e depois	Sim	Sim	Sim
CO10	Não	Não	Apenas depois	Sim	Não	Não
CO11	Não	Não	Não	Não	Não	Não
CO12	Não	Apenas depois	Apenas depois	Sim	Sim	Não
CO13	Sim	Apenas antes	Antes e depois	Sim	Sim	Sim
CO14	Não	Apenas depois	Não	Sim	Sim	Sim
CO15	Não	Apenas antes	Apenas antes	Sim	Sim	Sim
CO16	Sim	Antes e depois	Antes e depois	Sim	Sim	Sim
CO17	Não	Antes e depois	Antes e depois	Sim	Sim	Sim
CO18	Não	Antes e depois	Antes e depois	Sim	Sim	Sim
CO19	Não	Antes e depois	Antes e depois	Sim	Sim	Sim
CO20	Não	Antes e depois	Antes e depois	Sim	Sim	Sim
CO21	Não	Não	Apenas depois	Sim	Sim	Não
CO22	Não	Não	Apenas depois	Sim	Sim	Sim
CO23	Não	Apenas depois	Antes e depois	Sim	Sim	Sim
CO24	Não	Apenas antes	Não	Sim	Não	Não

Quadro 10: Respostas das participantes da comunidade on-line sobre busca de informação on-line sobre câncer de mama.

Fonte: A autora.

A partir dos resultados obtidos, cabe realizar alguns apontamentos sobre as práticas de pesquisa identificadas. Foi observado que, entre a maior parte das participantes do grupo, a busca de informação on-line sobre câncer de mama esteve presente ao longo da experiência com a doença. Entretanto, antes da trajetória da doença, isto é, antes de instalada a suspeita de neoplasia, tal prática era realizada por poucas participantes da amostra da comunidade on-line – apenas 3 indicaram fazê-lo. Porém, após a suspeita ser iniciada, quase todas as participantes informaram pesquisar sobre a doença on-line: 23 de 24 indicaram ter realizado busca sobre câncer de mama na internet em pelo menos um dos momentos relacionados a investigação, diagnóstico e tratamento do câncer de mama. Do total que pesquisou informação sobre câncer de mama em algum momento da trajetória da doença, apenas uma (CO04) indicou ter buscado em uma única situação. Quinze participantes indicaram pesquisar em todos os momentos listados no questionário, e as demais informaram ter realizado a busca em pelo menos 3 dos 5 momentos da trajetória da doença. Apenas uma participante da comunidade on-line informou não ter buscado informação sobre câncer de mama na internet em nenhum momento pré e pós-diagnóstico (CO11). Os dados obtidos na amostra da comunidade on-line diferem daquilo observado entre as pacientes do IG, que não utilizavam a internet para lidar com o câncer de mama, apesar de acessarem regularmente a rede.

O momento em que mais participantes da comunidade on-line indicaram pesquisar informação sobre câncer de mama on-line foi após o recebimento dos resultados de exames diagnósticos (n=22/24), seguido por realização dos exames (n=21/24); após a confirmação do diagnóstico (n=20/24); primeira consulta com o médico especialista (n=19/24) e antes do início do tratamento (n=18/24). Isso difere do quadro observado no IG, onde o momento em que mais participantes do hospital pesquisaram informação on-line foi a realização de exames (n=6/16).

As respostas obtidas indicam que as pacientes do IG que procuraram informação sobre câncer de mama na internet não o fizeram em todos os momentos ou situações da trajetória da doença investigados.

Por exemplo, uma participante (IG16) começou a pesquisar somente após a realização dos exames, estendendo tal hábito até o momento anterior ao início do tratamento. Entretanto, em outras situações, reportou não ter pesquisado.

Apenas uma paciente (IG04) afirmou ter procurado informação sobre câncer de mama na internet em todos os momentos após a suspeita da doença. Segundo ela, no momento antes da suspeita, lia conteúdos sobre a doença, mas não pesquisava propositalmente sobre o tema na internet. A participante também afirmou que, depois de receber o diagnóstico de câncer de mama, buscou mais informação sobre a doença on-line. No entanto, o tempo gasto na pesquisa informado, inferior a uma hora, foi o mesmo tanto após a confirmação diagnóstica quanto nos períodos anteriores a ela. Em relação ao tempo despendido procurando informação sobre câncer de mama na internet, relatou que “tem hora que dá vontade de pesquisar”, mas que não passa “horas na internet”. A paciente reafirmou seu hábito de buscar informação on-line ao relatar que, no dia da aplicação do questionário, tinha recebido o resultado de uma ultrassonografia feita no hospital e já tinha pesquisado, ali “mesmo no hospital”, sobre um termo do laudo do exame que não conhecia. Considerando sua atitude de pesquisar informação sobre câncer de mama on-line, inclusive como uma forma de solucionar suas dúvidas, essa paciente apresenta uma postura que se assemelha àquela do paciente expert – isto é, o indivíduo utiliza a internet e demais tecnologias para conhecer e manejar melhor sua doença ou condição de saúde (PEREIRA NETO et al., 2015; 2019a).

Outra participante do IG (IG13) informou que buscou informação antes e depois da primeira consulta com o médico especialista, mas não o fez em outros momentos. Comentou que suas filhas quem realizaram pesquisas na internet sobre câncer de mama. Ela afirmou que, além de geralmente não pesquisar sobre saúde a internet, “já sabia o que era, então não vi necessidade de procurar”. A paciente também relatou: “vejo muito [sobre câncer de mama] na TV, quando fazem entrevista”.

No caso das participantes da comunidade, apesar de terem recorrido à procura de informação on-line sobre câncer de mama diferentes momentos da trajetória da doença, o processo de busca não também não ocorreu de uma forma linear: isto é, as pacientes não buscaram necessariamente em todas as situações, por vezes alternando entre um momento de um outro. As falas de duas das participantes (CO31/CO28) que se disponibilizaram para conversa reiteraram esse aspecto, além de apontar um possível motivo pelo qual as participantes não buscaram necessariamente em todos os momentos da trajetória da doença.

A participante CO28, afirmou que antes de fazer um exame, pesquisou na internet sobre o que se tratava. Ao constatar que era um procedimento para identificar o tipo de carcinoma que possuía, interrompeu sua leitura:

“No caso, quando eu fiz a biópsia, [...] o laboratório me ligou dizendo que eu ia fazer [...] exame imunohistoquímico. [...] Eu caí naquela besteira que todos fazem, [...] de colocar no Google o que significava, e aí eu descobri que era pra saber característica de carcinoma. [...] Foi só isso que eu li e não quis ler mais nada. [...] Mas eu acredito que naquele momento eu fui [...] receber o resultado preparada que poderia ouvir que era isso. Porque eu já tinha uma ideia [...]. Então eu fui pensando “tomara que não seja”, mas se for, eu vou tratar e vou curar. Então a internet também passa muita informação que é necessário, né, só que cada um tem que tirar o que é bom, e não o que é ruim”. (CO28).

Tal participante também mencionou que, no início, não buscava muita informação ou grupos na internet pois não queria se deparar com o compartilhamento de experiências negativas de outras mulheres. Segundo ela, “[...] não procurava, por exemplo, grupos, porque os grupos às vezes têm aquela pessoa que está mal, tem aquela pessoa que tem uma história que não é legal, tem a divulgação daquela que morre. [...] Isso pra mim não era legal”. Afirmou que, ao longo da experiência da doença, foi indicada algumas páginas de pacientes e passou a procurar informação, sobretudo por não conhecer fisicamente pessoas com sua idade que possuíam câncer de mama – ela foi diagnosticada aos 29 anos. A participante atinha-se a páginas em que as experiências compartilhadas eram positivas.

“Alguém me falou da Flávia Flores, da Quimioterapia e Beleza, que era uma pessoa que tava super bem, então eu vi algumas coisas dela. A Patrícia, que era da “Coisas que eu aprendi com o câncer” [...]. Eu tinha ela lá no Facebook, e eu escutava muita palestras dela, [...] mas não participava desses grupos propriamente ditos. [...] Eu só procurava aquelas que estavam bem. [...] Eu procurava [...] mulheres jovens que tavam passando ou tinham passado [pelo câncer de mama]. Até na época conheci uma outra também, mas a história dela infelizmente não foi muito feliz. [...] Quando ela teve uma recidiva, eu estava mal, aí eu já parei de ver sobre ela. [...] Hoje eu vejo que na época do meu tratamento, a Internet era boa, mas pra eu conhecer pessoas que estavam bem, né. Tenho uma grande dificuldade de achar mulheres, é, jovens, e que tiveram, por exemplo, histórias felizes de gravidez. Porque isso eu procurava e não encontrava”. (CO28).

No depoimento da participante, é possível notar que a menção do laboratório a um termo especializado e, até então, desconhecido para ela, propulsionou sua pesquisa de informação on-line. Porém, ao se deparar com o termo carcinoma, optou por cessar sua investigação. Por desejar conhecer experiências positivas de pacientes, sobretudo de mulheres de sua idade, a participante recorreu novamente à internet.

A participante CO31, por sua vez, afirmou: “quando comecei a constatar que meu tratamento não estava indo bem é que comecei a buscar mais informações”.

Pacientes com câncer de mama são confrontadas com mudanças em suas vidas, reconfigurações identitárias. Elas também se deparam com a perspectiva da finitude de sua existência e a possibilidade da morte, o que pode contribuir para posturas de negação ou evitação (SMIT et al., 2019; MACHADO; SOARES; OLIVEIRA, 2017). Pacientes convivem ainda com necessidades de informação produzidas pelas diferentes dimensões da experiência de conviver com o câncer de mama. Desse modo, mulheres com câncer de mama podem realizar pesquisas ao longo da trajetória da doença como uma forma de solucionar suas necessidades informacionais, conhecer experiências de outras pacientes e, em última instância, obter apoio (PEREIRA NETO et al., 2019a; PERRAULT et al., 2020; CURRIN-MCCULLOCH et al., 2020). Entretanto, conforme observado nas falas das participantes CO28 e CO31, a pesquisa on-line pode não ocorrer em todos os momentos da experiência da doença ou pode se intensificar em uma determinada situação. No caso da paciente CO31, a busca foi reforçada devido a problemas em seu tratamento. Já a paciente CO28 alternou seus períodos de pesquisa on-line conforme sua necessidade e vontade: em um determinado momento, não queria confrontar-se com alguma dimensão da doença e conhecer experiências negativas de outras pacientes; porém, em outro, quis conhecer a vivências de outras mulheres com um quadro similar ao seu.

O momento do diagnóstico não parece ter sido suficiente para incentivar a busca de informação on-line entre as pacientes do IG. A confirmação diagnóstica da doença propulsou apenas uma participante do hospital (IG01) que não havia buscado informação on-line de saúde em momentos anteriores a fazê-lo e a participar de ambientes on-line para pacientes. As três outras participantes (IG04/IG07/IG16) que reportaram procurar informação após confirmação diagnóstica já haviam feito tal atividade em algum dos períodos anteriores. As pacientes (IG03/IG06/IG09/IG11/IG12) que já eram diagnosticadas e relataram não procurar informação on-line após a confirmação diagnóstica não tinham realizado tal busca durante a investigação da suspeita – apenas uma delas (IG11) indicou que havia procurado *antes* da suspeita da doença.

Assim como identificado no Instituto de Ginecologia, a confirmação diagnóstica não foi o principal momento propulsor para a pesquisa de informação sobre câncer de mama na internet na amostra da comunidade on-line. As participantes indicaram buscar informação sobre a doença na internet antes da confirmação. 21 das 24 respondentes que informaram ter realizado a busca após o diagnóstico já tinham o tinham feito tal prática em pelo menos dois dos três momentos anteriores da trajetória da doença – primeira consulta com médico especialista, realização dos exames diagnósticos ou recebimento do resultado dos exames.

Esse quadro pode ser explicado a partir de alguns aspectos, que serão explorados a seguir. Porém, antes de abordá-los, discutiremos a questão da necessidade e da busca de informação de pacientes com câncer de mama.

A suspeita ou diagnóstico da doença implica diferentes mudanças na rotina da mulher, que incluem a realização periódica de exames, procedimentos terapêuticos e consultas médicas, afastamento do trabalho e de atividades sociais, limitações oriundas dos efeitos colaterais do tratamento, entre outros (RAJAGOPAL; LIAMPUTTONG; MCBRIDE, 2019; BAO et al., 2018; HAMOOD et al., 2019; LOVELACE; MCDANIEL; GOLDEN, 2019). Mulheres lidam também com as consequências psicológicas associadas ao diagnóstico de uma doença crônica, à possibilidade da morte e aos impactos do tratamento em seu corpo (RAJAGOPAL; LIAMPUTTONG; MCBRIDE, 2019; MACHADO; SOARES; OLIVEIRA, 2017; COETZEE et al., 2019). Essas mudanças podem produzir inúmeras dúvidas para a paciente, conformando necessidades de informação sobre como lidar com a doença. Segundo Kimiafar et al. (2016), as necessidades informacionais da paciente com câncer de mama são resultantes do conhecimento incompleto que possuem e da falta de entendimento sobre sua situação.

Geralmente, tais necessidades são altas entre as mulheres, podendo estar presentes desde o momento da suspeita até a fase da sobrevida (SHEEHY et al., 2018; MARCU et al., 2019). Em um estudo conduzido em um hospital no Irã, Ghazavi-Khorasgani et al. (2018) identificaram que as principais necessidades de informação apontadas por pacientes com câncer de mama eram referentes aos temas do autocuidado, apoio emocional/psicológico, extensão do tratamento e chance de reincidência. Cabe destacar que as necessidades não são homogêneas, podendo variar conforme o momento da trajetória em que a paciente se encontra. Nesse sentido, elas podem estar relacionadas especificamente ao câncer ou ao tratamento, prognóstico e reabilitação. Podem ainda ser referentes a outras dimensões, como qualidade de vida e bem-estar, apoio social, relações interpessoais, acesso e uso do sistema de saúde, ou a aspectos legais e financeiros (RUTTEN et al., 2005). As necessidades de informação podem variar ainda conforme as características sociodemográficas e condições de vida das pacientes (HALKETT et al, 2012).

Nessa perspectiva, uma mulher recém-diagnosticada com neoplasia mamária pode estar mais interessada em saber aspectos sobre a doença diferentes daqueles que uma mulher que já passou pela fase de tratamento busca conhecer. Pacientes submetidas a tratamento radioterápico podem desejar saber, entre outros aspectos, o motivo de receberem radioterapia; o que o tratamento implica e como está planejado; como será o primeiro dia da radioterapia e

o que acontecerá após esta ser finalizada; qual extensão da mama será afetada pelo processo; e se a radioterapia irá afetar outros órgãos internos (HALKETT et al., 2012). Mulheres submetidas a mastectomia, por sua vez, podem necessitar de informação sobre como lidar com a perda do seio, a administração dos medicamentos prescritos, a forma de alimentação, a realização de atividades do dia a dia, entre outras (LATIFI et al., 2018).

Para aquelas que já finalizaram o tratamento, suas necessidades de informação podem estar direcionadas a preocupações futuras, como a reincidência da doença e mudanças no estilo de vida (SHEEHY et al., 2018). Pacientes mais velhas apresentam necessidades informacionais diferentes daquelas apresentadas por mulheres mais jovens. Com o avanço da idade, pacientes de faixas etárias mais velhas convivem com um maior número de comorbidades, que afeta seu conjunto de necessidades de informação (PUTS et al., 2012). Já sobreviventes de câncer de mama mais jovens “tendem a esperar participação na tomada de decisões e têm necessidades diferentes de pacientes idosas. Pacientes em idade reprodutiva muitas vezes precisam tomar uma decisão sobre terapia adjuvante”<sup>80</sup> (MIYASHITA et al., 2015, p. e8, tradução nossa).

Pacientes com câncer de mama podem recorrer a diferentes recursos e fontes para solucionar suas necessidades de informação, incluindo profissionais de saúde, materiais impressos oferecidos pelo hospital e outros pacientes (GHAZAVI-KHORASGANI et al., 2018). Conforme a internet se coloca enquanto uma tecnologia que auxilia o indivíduo a lidar com sua saúde em diferentes dimensões, pacientes também têm recorrido a sites, fóruns e comunidades on-line para suprir suas necessidades de informação (PERRAULT et al., 2020; CURRIN-MCCULLOCH et al., 2020). Segundo Perrault et al. (2020, p. 1, tradução nossa), “pacientes com câncer podem utilizar a Internet para entender os sintomas antes de consultar os provedores. Após o diagnóstico, também podem buscar informações para enfrentar, aumentar a confiança e orientar as decisões”<sup>81</sup>. A pesquisa de informação on-line pode ser estratégica nesse processo, uma vez que pacientes podem não receber dos profissionais de saúde toda a informação que desejam ou precisam. Pacientes podem também se sentir relutantes em solicitar informação que não esteja diretamente relacionada ao seu quadro físico, mas à sua saúde mental (VILLARREAL-GARZA et al., 2019; LITTLECHILD; BARR, 2013; COX et al, 2006).

---

<sup>80</sup> Texto original: “tend to expect participation in decision making and have needs that are different from those of elderly patients. Patients of reproductive age often have to make a decision on adjuvant therapy”.

<sup>81</sup> Texto original: “cancer patients can use the internet to understand symptoms before seeing providers. After diagnosis they can also seek information to cope, enhance confidence, and guide decisions”.

Neste estudo, consideramos inicialmente que alguns momentos e situações vivenciados pelas pacientes ao longo da trajetória do câncer de mama poderiam produzir necessidades de informação para a paciente. Consideramos também que a confirmação do diagnóstico poderia ser um momento central para impulsionar pacientes a procurar informação sobre câncer de mama na internet, uma vez que está associado a uma série de transformações e impactos na vida da paciente e, portanto, pode produzir necessidades de informação (LIAMPUTTONG; SUWANKHONG, 2015; SHEEHY et al., 2018; LU et al., 2020).

No entanto, isso não foi observado entre a maior parte das participantes do IG e da comunidade on-line. No caso das pacientes do IG, apenas uma paciente (IG01) que não buscava informação sobre a doença nas situações pré-diagnóstico reportou fazê-lo após a confirmação. Ainda que a maior parte das participantes do hospital utilizasse a internet com regularidade, o acesso frequente não esteve relacionado, entre elas, à busca de informação sobre a doença, mesmo em momentos ou situações que potencialmente gerassem dúvidas, tais como a realização e o recebimento de resultados de exames diagnósticos, primeira consulta com o médico especialista ou início do tratamento. No caso das participantes da comunidade on-line, aquelas que procuraram informação no momento da confirmação diagnóstica já tinham realizado buscas on-line em momentos anteriores. Essa pesquisa de informação on-line antes e após a confirmação diagnóstica observada entre tal grupo de participantes reiteram a perspectiva de Perrault et al. (2020) de que muitas pacientes com câncer de mama pesquisam informação na internet antes e depois do diagnóstico, uma vez que sintomas e exames podem impulsionar a prática da busca, antes mesmo da confirmação da doença.

Cabe salientar que, a partir dos resultados obtidos, a investigação da suspeita, mais do que a confirmação diagnóstica, que parece ter impulsionado a procura de informação on-line sobre câncer de mama entre as participantes da comunidade. Antes da suspeita, apenas 3 de 24 pesquisavam sobre a doença na internet. Porém, a partir da suspeita e sua subsequente investigação, a maior parte das participantes da comunidade indicaram ter buscado informação on-line nos diferentes momentos da trajetória da doença investigados no questionário. Isso foi reiterado em uma conversa com uma das participantes do grupo, que afirmou: “Na suspeita, a gente já entra no Google [...] pra ver o que que é” (CO25).

Em relação à pesquisa de informação on-line nos momentos da trajetória do câncer de mama, cabe destacar que o total de participantes da comunidade on-line que buscaram informação on-line sobre câncer de mama antes e/ou depois da primeira consulta com o



médico especialista foi superior àquele identificado no Instituto de Ginecologia: no hospital, foram 4 de 16 pacientes, enquanto no grupo, foram 19 de 24.

No caso do grupo on-line, o perfil socioeconômico, associado ao hábito do uso da internet para fins de saúde e a experiência com o profissional médico, podem ter contribuído para que as participantes buscassem informação antes da primeira consulta. Quase metade das participantes possuíam renda acima de três salários-mínimos, e a maior parte tinha menos de 60 anos e nível de escolaridade entre ensino médio e ensino superior completo. Renda e grau de instrução elevados, assim como faixas etárias mais jovens, podem ser considerados como fatores facilitadores para o desenvolvimento de necessidades de informação entre pacientes com câncer de mama, além de serem condições associadas a um maior uso da internet para busca de informação entre pacientes com neoplasia mamária (LU et al., 2020; LI et al., 2020; SEDRAK et al., 2020). Nesse sentido, é possível que as participantes da comunidade, devido à sua idade e às suas condições socioeconômicas, tenham experienciado mais necessidades de informação.

No contexto das necessidades informacionais produzidas pela experiência da doença, pacientes com câncer de mama pode realizar buscas na internet para elaborar perguntas a serem discutidas com o profissional médico no momento da consulta ou para verificar alguma informação dada pelo médico (CASTLETON et al., 2010; CORTER et al., 2019). No caso das participantes da comunidade, elas já indicavam uma familiaridade com o uso da internet para fins de saúde, uma vez que faziam parte de um ambiente on-line voltado para pacientes e, segundo os dados obtidos, geralmente pesquisavam informação sobre câncer de mama ao longo da trajetória da doença. Desse modo, é possível que tenham realizado buscas no momento relacionado à primeira consulta com médico especialista como uma forma de solucionar as necessidades de informação engendradas pela experiência da doença, de preparar suas questões e dúvidas para o encontro com o médico ou de elucidar algo dito pelo profissional durante o encontro.

Não foi explorado no questionário a relação que as participantes possuem com os profissionais médicos que acompanham seu quadro clínico. Entretanto, estudos indicam que fatores como questionamentos de terceiros, informação insuficiente ou inconsistente por parte dos profissionais de saúde, tomada de decisão sem a participação da paciente e atitude indiferente do médico podem contribuir para o desenvolvimento ou aumento de necessidades informacionais entre mulheres com câncer de mama (LU et al., 2020; ROYAK-SCHALER et al., 2008).

Nos momentos da trajetória da doença investigados no questionário, o período que antecede o início do tratamento foi aquele em que as participantes apresentaram um maior tempo despendido na procura de informação on-line sobre câncer de mama – 17 de 18 pessoas indicaram ter gasto de uma a três horas na busca. É possível que o maior tempo despendido esteja relacionado à potencial complexidade do tópico e à variedade de necessidades de informação engendradas por ele.

Tratamento é um dos temas relacionados à experiência do câncer de mama mais pesquisados e um dos conteúdos informativos considerados mais úteis por pacientes (CASTLETON et al., 2010; PERRAULT et al., 2020). Ele também pode ser considerado um tópico completo e diversificado, uma vez que conforme o subtipo da neoplasia, o estágio do tumor e outros fatores relacionados ao quadro clínico da paciente. O tratamento pode incluir diferentes tipos de cirurgia, quimioterapia, radioterapia, hormonioterapia e imunoterapia. Dependendo do caso e da viabilidade, tais procedimentos terapêuticos podem ser utilizados de modo isolado ou em conjunto. Além disso, cada um implica uma série de efeitos colaterais e impactos na vida da paciente (WAKS; WINER, 2019; LOVELACE; MCDANIEL; GOLDEN, 2019). Há ainda pacientes que recorrem à medicina alternativa e complementar como uma opção terapêutica (SUBRAMANI; LAKSHMANASWAMY, 2017).

Nesse contexto, diferentes dúvidas e questões podem surgir para a paciente que busca compreender sua situação, participar do processo de tomada de decisão relacionado ao seu quadro, incrementar seu autocuidado e a autogestão de sua doença ou reduzir sua ansiedade e insegurança. Por vezes, mulheres com câncer de mama não conseguem solucionar suas necessidades informacional relacionadas ao tratamento junto ao profissional de saúde, uma vez que não recebem dele a informação ou a recebem de modo incompleto ou insuficiente (LU et al., 2020; KIMIAFAR et al., 2016; ROYAK-SCHALER et al., 2008). Desse modo, é possível que as pacientes precisem gastar mais tempo na pesquisa sobre as diferentes dimensões e aspectos relacionados, a fim de atender necessidades de informação que possivelmente não foram solucionadas no momento do atendimento médico. Isso pode explicar o maior tempo relatado pelas participantes da comunidade on-line na busca de informação on-line sobre câncer de mama antes do início do tratamento.

Ainda sobre a procura de informação on-line sobre câncer de mama em diferentes momentos da trajetória da doença, cabe destacar o caso de uma das participantes do Instituto de Ginecologia (IG09). Ao responder às perguntas do questionário sobre a busca informação sobre câncer de mama na internet, ela informou “não” para todas as situações listadas em relação à trajetória da doença. No entanto, durante a conversa orientada pelo roteiro

semiestruturado, a paciente comentou que buscava informação on-line relacionada à qualidade de vida, sobretudo alimentação: “pesquisei sobre alimentos benéficos, sucos, dietas...”. Sua fala aponta para a discussão presente na literatura sobre as necessidades de informação de pacientes com câncer de mama não se limitarem à dimensão biomédica, incluindo também tópicos relacionados à qualidade de vida, como alimentação (KIMIAFAR et al. 2016; LATIFI et al., 2018).

Embora não tenha sido explorado nos questionários eletrônico ou físico, a partir das conversas com as participantes da comunidade on-line, foi possível identificar as motivações das pacientes para a procura de informação sobre câncer de mama na internet. Uma delas é conhecer mais sobre os diferentes aspectos e dimensões da doença. A participante CO27 afirmou que, no início de sua experiência, “usei mais para pesquisa mesmo, índice de cura, de óbitos, como funcionava o tratamento. A participante CO31 comentou que pesquisava “bastante sobre efeitos colaterais dos medicamentos. Hoje eu tenho muitas informações sobre câncer de mama”. Também mencionou que, com tal consumo de informação, tinha “mais condições de entender o que os médicos dizem”. Conforme mencionado, participante CO28 realizava buscas na internet para conhecer experiências positivas de outras pacientes, sobretudo daquelas que se encontravam em sua faixa etária. A participante CO25 relacionou, em sua fala, a pesquisa de informação sobre câncer de mama à autogestão de sua condição: “Eu acredito que me fortaleci e comecei a me interessar pelo assunto, estudar e tentar fazer todo o possível para me manter viva”.

Nas conversas orientadas pelo roteiro semiestruturado, foi possível identificar outros dois aspectos que não foram abordados no questionário e também não foram mencionados pelas pacientes do IG: a postura do médico em relação à pesquisa de informação on-line sobre câncer de mama e a produção de conteúdo sobre a doença por algumas participantes da comunidade on-line.

Em relação à postura do médico, a participante CO30 afirmou que, apesar de pesquisar na internet sobre câncer de mama, não comentava especificamente com o profissional sobre sua busca ou a origem da informação: “não comento, só digo que fiquei sabendo. Mas não digo como. Tipo ouvi falar. [...] Achei que eles não gostam”. A participante CO27 apresentou uma postura semelhante. Afirmou que às vezes conversava com o médico sobre o que encontrava na internet; porém, comentou que “os médicos não gostam muito quando a gente fala que pesquisou no Google [...]. Eles dizem pra relaxar, não ficar pensando muito nisso”. Já a participante CO31 não mencionou uma postura negativa de seu médico em relação à

informação on-line que consultava, mas afirmou: “tudo o que eu encontrava meu médico dizia que não se aplicava ao meu caso, como, por exemplo, a imunoterapia”.

A participante CO25 foi a única a comentar não apenas que considerava importante conversar com o profissional sobre o conteúdo acessado na internet, mas também que os profissionais eram receptivos a esse tipo de postura. Segundo ela:

“Eles têm uma atenção melhor até pro meu tratamento porque eles sabem que eu sou uma pessoa mais esclarecida e que eu não vou aceitar tomar qualquer remédio, não vou aceitar fazer uma cirurgia se ela não for realmente essencial pra minha saúde. Então eu acho importantíssimo a mulher ter esse embasamento teórico, científico. Ela não pode chegar ali e aceitar qualquer coisa. [...] Eu sempre fui muito bem recebida pela equipe médica. Eles até admiram, assim...”. (CO25).

A postura de evitar abordar ou pouco discutir com o médico a informação encontrada na internet, relatada pelas participantes CO31, CO30 e CO27, assim como aquela de falar abertamente com o médico sobre suas pesquisas, como a participante CO25, são discutidas por Tan e Goonawardene (2017). As autoras realizaram uma revisão sistemática de artigos que tratavam sobre busca de informação sobre saúde na internet e relação médico-paciente. Nos estudos que abordavam a discussão da informação on-line com o profissional, elas identificaram as estratégias adotadas pelo paciente para revelar suas pesquisas, as barreiras e facilitadores para o processo de discussão da informação on-line entre médico e paciente, e os fatores demográficos que afetavam o processo de discussão (TAN; GOONAWARDENE, 2017).

A partir dos artigos analisados, Tan e Goonawardene (2017) identificaram que, para discutir suas buscas on-line, pacientes recorriam às seguintes estratégias: fazer perguntas adicionais; fazer sugestões a partir dos seus achados; falar diretamente sobre seus achados; verificar de modo silencioso sem realizar perguntas; ou levar a impressão do conteúdo encontrado na internet. Em relação às barreiras para a disposição em discutir a informação on-line com o médico, pacientes evitavam abordar suas pesquisas on-line por sentir receio de o médico achar que sua opinião estava sendo diretamente ameaçada; por resistência ou desencorajamento do profissional; por vergonha; por considerar que a informação não era importante o suficiente; por relutância em interferir no processo diagnóstico do médico; ou por falta de tempo do profissional. As autoras também identificaram que fatores como estado de saúde, sexo, idade, cultura, ter filhos, literacia em saúde e literacia em e-health afetavam a

disposição em discutir a informação on-line com o médico (TAN; GOONAWARDENE, 2017).

Tan e Goonawardene (2017), pacientes que preferiam não revelar sua busca de informação on-line discutiam o conteúdo encontrado sem indicar diretamente que foi encontrado na internet. Esse parece ser o caso da participante CO30, que recorria à estratégia de dizer que “ouviu falar” ou “ficou sabendo”, ao invés de discutir diretamente com o médico uma informação encontrada na internet. Em seu relato, também foi possível identificar a barreira do receio em relação à postura do profissional, apontada pelas autoras. No depoimento da participante CO27, foi possível observar as barreiras do receio e da resistência do profissional médico identificadas por Tan e Goonawardene (2017).

Já no caso da participante CO25, é possível considerar que a literacia tenha sido um fator facilitador para a discutir com o médico a informação encontrada na internet. Ainda que existam diferentes definições para o conceito, literacia em saúde pode ser entendida, em linha gerais, enquanto as habilidades do indivíduo em acessar, compreender e utilizar informação sobre saúde de diferentes fontes (BATTERHAM et al., 2016). A participante CO25, que já possuía nível superior completo e cursava o mestrado, mencionou que buscava informação em sites confiáveis e artigos científicos. Níveis de escolaridade mais altos estão associados a maiores níveis de literacia (CHEN, X. et al., 2018). Ainda que não tenha sido avaliado, é possível considerar que a participante desfrutasse de um nível mais alto de literacia em saúde. Considerando os fatores facilitadores identificados por Tan e Goonawardene (2017), possivelmente esse quadro contribuiu para disposição da participante em conversar com o médico sobre aquilo que encontrava na internet.

Além da discussão da informação on-line com o profissional médico, outro aspecto observado nas conversas com algumas participantes da comunidade não identificado no IG refere-se à produção de conteúdo pelas pacientes nas mídias sociais.

A participante CO28 afirmou que, em 2017, havia gravado um vídeo para contar sua história para outras pacientes. Ao terminar uma parte do tratamento e ver que tal depoimento estava ajudando outras pessoas, ela decidiu criar uma página no Facebook “pra passar que o câncer de mama não é uma sentença de morte. Pra colocar minha história, minha experiência, e tentar ajudar outras meninas”. Na página, são divulgados relatos dela e de outras pacientes com câncer de mama, além da organização de um evento no mês de outubro para ajudar um hospital. Geralmente, não são compartilhadas histórias que, segundo ela, “não tem tanto sucesso” – isto é, casos terminais ou mortes decorrentes da doença. Porém, quando alguma

das pacientes da rede morre, são postadas homenagens. A opção por não divulgar esse tipo de conteúdo foi explicado pela participante:

“Eu procuro não colocar muito isso na página, mas eu coloco, sim, umas homenagens. Eu coloco no *story* quando a gente perde alguma amiga. [Procuro não colocar] porque eu acho que isso não é legal pra quem tá começando o tratamento, porque pra mim não era”. (CO28).

Já a participante CO27 relatou que, no início da experiência com o câncer de mama, utilizava a internet mais para a pesquisa de informação sobre a doença. Porém, à época da aplicação do questionário, quando estava na terceira etapa do seu tratamento, ela afirmou que compartilhava sua experiência com a doença nas mídias sociais: “uso minhas redes sociais como um diário, onde pessoas com o mesmo problema se sintam mais confiantes, mostro como é o dia a dia e que superei. Meu objetivo é mostrar que o câncer tem cura, que podemos viver muito bem mesmo em tratamento”.

As falas das participantes CO27 e CO28 referem-se à uma prática de produzir conteúdo midiático sobre a experiência do câncer de mama para disseminação em plataformas de redes sociais. Isso não foi observado entre as pacientes do Instituto de Ginecologia.

Na dinâmica de uma comunidade, é possível identificar alguma dimensão de produção de conteúdo, uma vez que há participantes que fazem publicações e comentários no grupo sobre dúvidas, relatos, notícias, eventos, entre outros. Entretanto, tais publicações são feitas por uma parcela pequena dos membros do ambiente, denominado *posters* (YANG et al., 2017), e sua circulação geralmente se restringe à comunidade. No caso das participantes da CO27 e CO28, a dimensão da produção assume uma configuração diferente, transpondo a lógica da postagem na comunidade. O conteúdo produzido por elas possui um público maior, que não se restringe ao grupo on-line em que participam. Ele tem como objetivo sensibilizar outras pacientes com câncer de mama, que não necessariamente estejam na grupo on-line, mostrando-as suas vivências com o câncer de mama. No caso da participante CO28, a produção de conteúdo incluía a divulgação do seu caso e de outras pacientes, além da promoção de um evento beneficente.

Desse modo, as participantes CO27 e CO28, além de pesquisarem informação on-line em diferentes momentos da trajetória de sua doença, também produziam e circulavam conteúdo sobre câncer de mama por meio das redes sociais digitais. Tal prática alude à discussão realizada por Silva (2019) acerca da frequente publicização da experiência do câncer de mama por pacientes em plataformas de redes sociais. Segundo a autora, tal

publicização denota um processo de midiática da doença, orientado pelo testemunho enquanto gênero narrativo, no qual pessoas comuns recorrem à lógica, à retórica e à técnica midiática para lidar e expor sua vivência com o câncer de mama. Nesse processo, o sofrimento, antes típico do foro privado e íntimo, passa a ocupar um ambiente público, com visibilizada e alcance capilarizado, sendo valorizado por aqueles que se fazem presentes nas redes sociais digitais (SILVA, 2019). Isso pode ser observado no caso das participantes CO27 e CO28, que recorrem a uma mídia social, valendo-se de seus recursos e linguagens, para compartilhar sua experiência com a doença, tornando seu sofrimento e sua história pessoal públicas para qualquer um.

No questionário, as fontes de informação on-line utilizadas, a confiança no conteúdo acessado na internet e as práticas de compartilhamento de informação também foram investigadas. Os resultados relativos a cada uma dessas dimensões serão apresentados a seguir.

#### **4.3.1 Fontes de busca, nível de confiança e práticas de compartilhamento de informação on-line sobre câncer de mama**

Em relação aos locais em que realizavam a busca on-line de informação sobre câncer de mama, as pacientes do IG apontaram as seguintes fontes de informação: sites privados (n=2); sites públicos (n=1); blogs de pacientes com câncer de mama (n=2); Facebook (n=1); e outros (n=3). As participantes da comunidade também indicaram diferentes fontes. As principais foram os sites públicos e blogs de pacientes com câncer de mama (n=12); Facebook (n=10); Youtube (n=10); sites privados (n=9); e sites de ONGs (n=8). Comunidades virtuais foram indicadas por 5 participantes. Quatro informaram pesquisar informação no Instagram e duas, no WhatsApp. Isso indica que tais plataformas de redes sociais não são utilizadas prioritariamente enquanto fonte de informação entre as participantes da comunidade on-line. Nenhuma participante do grupo indicou o Twitter como fonte de informação. Duas marcaram a opção “outro”, e uma, a opção “não procuro”.

Nas conversas orientadas pelo roteiro semiestruturado, duas participantes (CO25/CO31) também indicaram o uso de mídias sociais na pesquisa de informação on-line sobre câncer de mama. Elas também informaram consultar sites considerados por elas como “confiáveis” e conteúdo on-line produzido por profissionais médicos. Ambas mencionaram o uso do site Oncoguia, mantido por uma organização não-governamental (ONG) homônima. No endereço eletrônico, é disponibilizada informação sobre diferentes dimensões relacionadas

à experiência da doença, incluindo tratamento, direitos do paciente e *advocacy*, qualidade de vida e prevenção, de conteúdo para pacientes e familiares (INSTITUTO ONCOGUIA, 2021). A consulta a sites de organizações de câncer reitera achados de Corter et al. (2019) e Castleton et al. (2010), que identificaram o uso de tais endereços como fonte de informação entre pacientes com câncer.

A participante CO25 afirmou que, em processo de pesquisa de informação on-line sobre câncer de mama, não utilizava comunidades como fonte de informação, mas “sites confiáveis, Oncoguia, [...] coisas mais científicas”. A paciente associou essa postura ao seu nível de escolaridade: “[...] porque eu tinha um grau de escolaridade talvez maior, [...] aí sabia que esse tipo de pesquisa é bom a gente procurar em sites confiáveis. Então eu sempre procurei muito artigo, muitas coisas científicas”. Dois aspectos da fala da paciente CO25 devem ser destacados. O comentário sobre o nível de escolaridade e o tipo de fonte utilizada remete à discussão sobre nível de escolaridade e literacia em saúde: conforme observado por Chen et al. (2018), maior grau de instrução está associado à maior competência em recuperar e avaliar informação sobre saúde. Nesse sentido, ao invés de consultar qualquer fonte de informação, a paciente, que à época da aplicação do questionário cursava o mestrado, preferiu recorrer à informação científica revisada por pares, uma vez que esta possui maior probabilidade de ser baseada em evidências e possuir acurácia.

A participante CO31 mencionou assistir vídeos no Youtube, além procurar “ver o que médicos consagrados falavam, como Dr. Felipe Ades, Bussaid [sic] e Maluf. [...] Gosto das *lives* do Dr. Felipe Ades”. Os profissionais mencionados pela paciente são oncologistas reconhecidos. O médico Felipe Ades possui um site próprio no qual, além de apresentar sua formação e atuação, disponibiliza conteúdo informativo sobre câncer<sup>82</sup>. Ele também possui um canal no Youtube com mais de 58 mil inscritos, e os vídeos divulgados nele totalizam mais de 7 milhões de visualizações<sup>83</sup>. Antônio Carlos Buzaid é também um médico oncologista reconhecido no Brasil. Há diversas reportagens e entrevistas com ele na internet nas quais discute temas relacionados ao câncer. Fernando Maluf, também mencionado pela paciente, é outro médico oncologista. Ele possui uma conta no Instagram, com mais de 48 mil inscritos, na qual compartilhar informação sobre câncer<sup>84</sup>.

O consumo de informação on-line produzida ou veiculada por profissionais médicos mencionada pela participante CO31 alude ao debate sobre a permanência da ordem biomédica

---

<sup>82</sup> Disponível em: <https://drfelipeades.com/>

<sup>83</sup> Disponível em: <https://www.youtube.com/c/DrFelipeAdes/about>

<sup>84</sup> Disponível em: <https://www.instagram.com/drfernandomaluf/?hl=pt>



diante do fenômeno do paciente expert (PEREIRA NETO et al., 2015; 2019a; SONG et al., 2012). Pacientes recorrem aos diferentes recursos da internet para conhecer mais sobre sua doença, o que pode contribuir para alterações nos moldes tradicionais da relação com o profissional de saúde. O momento da consulta, para uma parcela de pacientes, não é mais o principal ou único momento em que obtêm informação sobre sua doença. Entretanto, esse quadro não implica a desprofissionalização médica ou um necessário detrimento da confiança na figura do profissional (GARBIN; PEREIRA NETO; GUILAM, 2008). Ao contrário, as participantes da pesquisa recorrem ao saber e ao profissional médicos na experiência com o câncer de mama. Tal como observado na fala da participante CO31, em sua pesquisa on-line sobre a doença, elas podem inclusive consultar conteúdos produzidos por médicos, o que em última instância reitera o poder-saber biomédico na experiência com o câncer de mama.

De modo geral, as participantes da comunidade indicaram um uso mais diversificado de fontes de informação em suas pesquisas on-line sobre câncer de mama do que as pacientes do IG. Uma diversidade similar àquela observada na amostra da comunidade on-line foi discutida por Maloney et al. (2013). Embora não tenham se restringido ao caso da neoplasia mamária, os autores identificaram que indivíduos com câncer utilizam diferentes fontes de informação on-line, incluindo sites de organizações e fundações sobre câncer, sites de hospitais, sites governamentais, sites de empresas farmacêuticas, periódicos científicos, blogs, entre outras.

Os resultados obtidos sobre o uso de mídias sociais como fonte de informação sobre saúde na amostra de participantes da comunidade on-line e do IG reiteram a noção de que pacientes recorrem cada vez mais às mídias sociais para conhecer sobre sua doença (LANGFORD et al., 2020). Eles também dialogam com os achados de Corter et al. (2019). Em seu estudo, os autores realizaram entrevistas semiestruturadas com mulheres com câncer de mama que possuíam entre 18 e 40 anos. A partir de uma análise temática, identificaram que as principais mídias sociais utilizadas por elas foram Facebook e Instagram, seguidos por blogs, fóruns e Pinterest. As plataformas Youtube e Twitter foram citados com menor frequência. Entre os motivos relacionado ao uso, os autores constaram o compartilhamento e a obtenção de informação relacionada à doença. No caso das participantes da comunidade on-line “Câncer de mama”, Youtube foi uma das mais indicadas como fonte de informação sobre a doença e Instagram, uma das menos citadas. Entretanto, as participantes do grupo têm utilizado de modo geral plataformas de redes sociais como recurso para busca informacional sobre sua doença, corroborando os resultados obtidos por Corter et al. (2019) em relação à informação on-line, mídias sociais e pacientes com câncer de mama.

Na dimensão da confiança na informação-online acessada, nenhuma participante do IG reportou sempre confiar no conteúdo: os níveis indicados variaram entre “nunca”, “poucas vezes”, “algumas vezes” e “muitas vezes”. Entre as participantes da comunidade, o nível informado variou, na maior parte, entre “sempre” (n=5), “muitas vezes” (n=9) e “algumas vezes” (n=8). Apenas uma indicou confiar “poucas vezes” e outra, “nunca”.

As fontes de informação e os níveis de confiança no conteúdo on-line observados entre as participantes do estudo remetem-nos à questão da qualidade da informação on-line sobre saúde. Na internet, informação falsa, incompleta, incorreta e incompreensível pode ser disponibilizada, possivelmente afetando de modo negativo o bem-estar do indivíduo (PEREIRA NETO; PAOLUCCI, 2019; PAOLUCCI; PEREIRA NETO; LUZIA, 2017). Mulheres com câncer de mama não estão alheias a esse cenário. Segundo Corter et al. (2019), pacientes reconhecem como desafios na busca de informação sobre câncer de mama na internet a veracidade e a qualidade da informação e a falta de conteúdo sobre determinados tópicos.

Em um estudo sobre informação on-line relacionada ao tratamento do câncer de mama, Ari e Ghezzi (2018) identificaram que a qualidade do conteúdo é variável. Segundo os autores, 40% dos sites avaliados foram classificados como “bom” segundo os critérios avaliativos adotados. Portais de saúde e revistas científicas apresentaram os melhores resultados, enquanto sites comerciais apresentaram maior probabilidade de disponibilizar conteúdo sobre terapias não baseadas em evidências. Também foi identificado pelos autores que a informação on-line sobre câncer de mama apresenta maior legibilidade do que aquela observada em estudos sobre outras doenças (ARI; GHEZZI, 2018). Ainda que existam sites com qualidade classificada como boa e informação legível, Ari e Ghezzi (2018) atentam que usuárias ainda podem se deparar com conteúdo de difícil compreensão ou sem baseamento científico.

Baskin et al. (2020) identificaram que pacientes mais velhas podem se deparar com informação limitada sobre tratamento do câncer de mama na internet. Os autores afirmam que

“os resultados do nosso estudo demonstram que os sites dos 25 principais hospitais de câncer do U.S. News & World Report e de quatro organizações de câncer nacionais conhecidas têm informações específicas para pacientes mais velhas com câncer de mama extremamente limitadas”<sup>85</sup>. (BASKIN et al., 2020, p. 5, tradução nossa).

---

<sup>85</sup> Texto original: ““the results from our study demonstrate that websites for the U.S. News & World Report top 25 cancer hospitals and four well-known national cancer organizations have extremely limited information specific to older patients with breast cancer””.

A problemática da desinformação também se estende ao conteúdo circulado em mídias sociais (LANGFORD et al., 2020). A partir da análise de 797 posts sobre câncer de mama da plataforma Pinterest, Wilner e Holton (2020) identificaram que 51,1% das publicações apresentavam desinformação, incluindo conteúdo exagerado, sem evidência científica, contraindicação e omissão (WILNER; HOLTON, 2020).

Nesse contexto, é possível que principalmente as participantes da comunidade on-line, as quais utilizam mais a internet para pesquisar sobre sua doença, deparem-se com informação incompleta, incompreensível, incorreta ou falsa em algum momento de suas buscas on-line sobre câncer de mama. Quatorze participantes informaram que seu nível de confiança na informação on-line era “sempre” ou “muitas vezes”. Cabe salientar que não foi explorado nesta pesquisa os recursos ou estratégias que as pacientes adotam para avaliar a informação que acessam na internet. Uma das participantes informou utilizar como fonte artigos científicos. Porém, não são todas que recorrem a esse tipo de recurso informacional, o qual possui mais credibilidade, em suas buscas. Desse modo, caso as participantes depositem sua confiança em um conteúdo sem qualidade, seu processo de autocuidado e autogestão pode ser afetado negativamente e, em última instância, seu bem-estar e qualidade de vida podem ser prejudicados (PEREIRA NETO; PAOLUCCI, 2019).

Sobre o compartilhamento on-line de informação sobre câncer de mama, apenas quatro participantes do IG afirmaram ter essa prática, sendo que apenas uma a fazia com uma frequência maior – uma ou duas vezes por semana. As demais indicaram que tal prática ocorria menos de uma vez por mês. As pacientes do hospital relataram que o compartilhamento de informação em câncer de mama era feito por meio de apenas três ferramentas, todas plataformas de redes sociais: Facebook, Instagram e WhatsApp.

Entre as participantes da comunidade on-line, o total que indicou realizar essa prática foi maior. 15 das 24 respondentes afirmaram compartilhar informação sobre câncer de mama na internet, sendo que 5 o fazia todos os dias ou quase todos os dias; quatro, uma a duas vezes por semana; cinco, uma a duas vezes por mês; e uma, menos de uma vez por mês. Em relação ao local onde compartilhavam informação, as plataformas de mídias sociais se destacaram: 11 indicaram Facebook; 9, WhatsApp; 6, Instagram; e 1, Youtube. Nenhuma participante marcou a opção do Twitter. Três informaram comunidade virtual como local de compartilhamento, e apenas uma indicou blog. O compartilhamento de informação em mídias sociais observado entre as participantes, sobretudo do grupo on-line, alude aos achados de Corter et al. (2019):

segundo os autores, uma das motivações indicada por pacientes com câncer de mama para a utilização de plataformas de redes sociais é o compartilhamento de informação.

Outro aspecto investigado na ferramenta da pesquisa foi a participação em ambientes on-line destinados a agrupar pacientes com câncer de mama. Os resultados obtidos em relação a essa dimensão serão discutidos no próximo tópico.

#### 4.4 PARTICIPAÇÃO EM AMBIENTES ON-LINE VOLTADOS PARA PACIENTES COM CÂNCER DE MAMA

Assim como na busca e no compartilhamento de informação on-line sobre câncer de mama, foi identificado entre as participantes do Instituto de Ginecologia baixa participação em ambientes on-line voltados para pacientes. Apenas uma usuária indicou participar de comunidade sobre câncer de mama no Facebook. Ela informou que entrou no ambiente após a confirmação do diagnóstico e já estava há um ano. Seus principais usos da comunidade era procurar informação e buscar apoio.

Em relação ao grupo “Câncer de mama”, as participantes da comunidade indicaram diferentes tempos de participação no ambiente. À época do preenchimento do questionário, quatro informaram que estavam no grupo há menos de um mês; nove, entre 1 e 6 meses; três, entre 7 meses e 12 meses; e quatro, entre 13 meses e 2 anos. Quatro participantes não especificaram há quanto tempo eram membros do grupo. Sobre o momento em que iniciaram sua participação na comunidade, “entre a suspeita e a confirmação do diagnóstico” e “após a confirmação do diagnóstico” foram os principais, tendo sido indicados por 9 e 6 respondentes, respectivamente. Duas participantes indicaram que sua presença no grupo ocorreu anterior ao início de um procedimento terapêutico, sendo uma antes da cirurgia e uma, antes do começo da radioterapia, quimioterapia ou hormonioterapia. Uma informou ter entrado no grupo após realizar a cirurgia; quatro, durante a radioterapia, quimioterapia ou hormonioterapia; e duas, após finalizar a radioterapia, quimioterapia ou hormonioterapia.

Em relação ao que faziam no ambiente digital, as participantes da comunidade on-line indicaram diferentes atividades, o que se diferencia da amostra do IG – a única paciente que informou participar de uma comunidade o fazia para buscar apoio e procurar informação. 15 participantes da comunidade on-line indicaram compartilhar experiência sobre o câncer de mama; 14, procurar informação sobre a doença; 14, oferecer apoio; 12, buscar apoio; 9, compartilhar informação sobre câncer de mama; 5, sugerir fonte de informação. Tais resultados corroboram o uso das mídias sociais, sobretudo de comunidades on-line de saúde,

para obtenção de informação e apoio e para o compartilhamento de informação e experiências entre pacientes com câncer de mama (CORTER et al., 2019; FALISI et al., 2017).

Nas conversas com algumas participantes da comunidade on-line, a obtenção de informação e apoio emocional e o compartilhamento de informação também foram mencionados como atividades realizadas no grupo, assim como foram indicados outros usos que faziam do ambiente.

Ao ser questionada sobre o papel da comunidade na experiência com a doença, a participante CO30 afirmou: “[o grupo] me acalma. Sei que ali TDS [todos] me compreende. Sabe oq estou sentindo. Pois ali TDS somos iguais. Fiz amizades ali, até hoje conversamos TDS os dias, por horas trocamos WhatsApp. Somos como se fossemos da família”. Em seu relato, a participante CO29 indicou que, além de oferecer ajuda a outras mulheres, buscava informação no grupo, sobretudo postagens com explicação de sintomas similares aos seus. Ao obter tais explicações, comentou: “fico mais despreocupada” (CO29). Já a participante CO31 divulgava no grupo informação que considerava confiável e utilizava o ambiente para “saber qual o protocolo [de tratamento] adotado com outras mulheres”. A participante CO28, por sua vez, afirmou que, além de conhecer outras pacientes com a doença, usava o grupo para oferecer ajuda e saber “mais coisas a respeito do câncer de mama”. Ela também compartilhava sua experiência e divulgava a página criada e gerenciada por ela no ambiente on-line:

“Eu participo desses grupos com a intenção de conhecer outras mulheres, [...] de tá sempre em contato, e de tá conseguindo divulgar a minha página também [...]. É uma maneira de eu poder colocar no grupo, de eu poder conhecer outras meninas que estão em tratamento. Porque é mais fácil pra você tá conhecendo se você tá num grupo desse, porque todos os dias surgem novas pessoas. Então, hoje eu estou no grupo pra conhecer meninas, pra ajudar no que eu preciso e pra divulgar também a minha página, a minha história [...]”. (CO28).

Já a participante CO25 afirmou que, além de contribuir com o compartilhamento de informação e ajudar outras participantes, utilizava o grupo para sua pesquisa. Um ponto de sua fala que se diferenciou dos demais depoimentos refere-se à opção de não pedir ajuda, pela ressalva em receber respostas que fossem negativas para ela.

“Esse grupo no Facebook, na realidade, eu tô acompanhando [...] porque eu também faço uma pesquisa sobre mulheres mastectomizadas. [...] Eu acho interessante ver o que tá acontecendo agora, [...] como elas se sentem. [...] Eu acho interessante ler os comentários [...]. Quando eu acho que a minha

resposta pode ser contribuição, eu tento ajudar de alguma forma. Então na realidade eu tô no grupo mais pra tentar ajudar algumas mulheres do que para buscar ajuda. Ali eu não consigo buscar muita ajuda. Eu tenho um pouco de receio de fazer perguntas e as respostas que eu encontrar não serem muito positivas para mim”. (CO25).

Cabe salientar que o uso de comunidades on-line para obtenção e compartilhamento de informação, experiências e apoio social, informados pelas participantes da pesquisa no questionário e nas conversas, já havia sido identificado por van Eenbergen et al. (2018) a partir de uma revisão sistemática de estudos sobre comunidades voltadas para pacientes com câncer. Van Eenbergen (2018) apontam que todos os artigos analisados mencionam duas categorias principais relacionadas à comunidade: apoio informacional e apoio emocional. Alguns dos estudos analisados identificam que mulheres tendem a ser mais orientadas para o apoio emocional nos ambientes digitais. Os autores também afirmam: “pacientes e seus familiares cada vez mais compartilham experiências em comunidades on-line de câncer, tornando-a em um recurso muito valioso não apenas para pacientes, mas também para provedores [de serviços de saúde], pesquisadores e profissionais de saúde”<sup>86</sup> (VAN EENBERGEN et al., 2018, p. 6, tradução nossa).

Na literatura, há estudos que correlacionam a obtenção e compartilhamento dos diferentes tipos de apoio social a processos de empoderamento de pacientes com câncer de mama. Van Uden-Kraan et al. (2008), em um estudo realizado no final dos anos 2000, constataram que o processo de empoderamento relativo a trocar informações foi um dos mais frequentes em uma comunidade on-line sobre câncer de mama que analisaram. Høybye, Johansen e Jørnhøj-Thomsen (2005), em uma pesquisa realizada no mesmo período, também obtiveram resultados similares sobre os efeitos da participação em comunidades on-line no empoderamento das pacientes. Ao entrevistarem usuárias de um grupo on-line sobre câncer de mama, os autores identificaram que o ambiente on-line contribuiu para o seu empoderamento. O acesso à informação sobre a doença e a obtenção de apoio por meio do grupo ofereceram às usuárias a possibilidade de agir e decidir em relação à sua situação de saúde – algo que antes elas acreditavam ser impossível (HØYBYE; JOHANSEN; JØRNHØJ-THOMSEN, 2005).

O estudo de Bender et al. (2013) também aponta para o processo de empoderamento de pacientes com câncer de mama relacionado à troca de informação e apoio em ambientes on-line. Ao analisarem uma comunidade sobre câncer de mama, os autores identificaram que

---

<sup>86</sup> Texto original: “patients and their relatives increasingly share experiences in online cancer communities, making this a very valuable resource not only for patients but also health care providers, researchers, and healthcare professionals”.

obter informação sobre a doença e seu tratamento e aprender a manejar sintomas e efeitos adversos eram os dois principais motivos para pacientes procurarem ajuda no ambiente virtual. Além de buscarem reafirmação de que sua experiência não era atípica, participantes procuravam entender, por meio do ambiente on-line, o que poderiam esperar do tratamento – uma informação que frequentemente não recebiam do médico. Segundo os autores, muitas daquelas que estavam na comunidade sentiam-se insatisfeitas com a qualidade da informação dada pelo médico. Além disso, “várias participantes sentiram que havia uma falta de atenção dada a essas questões e não consideravam seus médicos como a melhor fonte de informação sobre esses tópicos”<sup>87</sup> (BENDER et al., 2013, p. 475, tradução nossa).

Considerando os resultados de Høybye, Johansen e Jørnhøj-Thomsen (2005), Van Uden-Kraan et al. (2008) e Bender et al. (2013), é possível conceber que as participantes da comunidade on-line analisada possam ter vivenciado ou ainda vivenciar processos de empoderamento relacionados à obtenção e ao compartilhamento de informação e formas de apoio social no ambiente on-line, possivelmente incrementando a forma de lidar com os impactos da doença, o autocuidado e a autogestão de seu quadro clínico.

Cabe mencionar que, nas conversas orientadas pelo roteiro semiestruturado, três participantes do grupo mencionaram críticas e aspectos negativos do ambiente on-line e suas dinâmicas. A participante CO28 comentou sobre o contato com experiências que considerava negativas: “os grupos às vezes têm aquela pessoa que está mal, tem aquela pessoa que tem uma história que não é legal, tem a divulgação daquela que morre, [...] então isso pra mim não era legal”. Em seu depoimento, a participante CO25 relatou uma perspectiva semelhante. Segundo ela, o grupo poderia ser

“[...] um horror para algumas mulheres, porque elas postam uma pergunta e aí aparece respostas de tudo quanto é tipo, muitas respostas que podem danificar seriamente o emocional delas. [...] E a gente fica fazendo essas buscas e comparando seu caso com o de outra pessoa... Acho muito devastador isso”. (CO25).

Tais comentários realizados pelas participantes CO25 e CO28 remetem à questão da sobrecarga informacional: em comunidades on-line, pacientes podem se confrontar com conteúdos que consideram negativos ou desnecessários, tais como histórias adversas (KHALEEL et al., 2020; MO; COULSON, 2014).

---

<sup>87</sup> Texto original: “several participants felt that there was a lack of attention paid to these issues and did not regard their physicians as the best source of information on these topics”.

A participante CO25 também mencionou que no grupo “tem muitos comentários que não são baseados cientificamente [...]”. A qualidade da informação pode ser um problema enfrentado por aqueles que fazem parte de comunidade on-line de saúde. Tal como apontado por Mo e Coulson (2014), nesses ambientes digitais, indivíduos podem deparar-se com desinformação. Segundo os autores, “à medida que aumenta a quantidade de informações disponíveis, por meio da postagem de mensagens dos membros, o potencial para algumas dessas informações serem imprecisas, baseadas em opiniões ou contraditórias”<sup>88</sup> pode ser uma preocupação de membros de grupos on-line (MO; COULSON, 2014, p. 990, tradução nossa). Para Mo e Coulson (2014), a desinformação que circula em grupos on-line pode não apenas diminuir o valor do ambiente, mas também engendrar um processo de desempoderamento.

A participante CO31, por sua vez, afirmou que não se identificava “com ninguém em particular” e com a retórica de todas serem guerreiras: “não gosto muito desta ideia de que somos todas guerreiras. Não me identifico. Penso que para algumas é um ponto de afirmação, principalmente quando postam fotos”. Sua fala refere-se ao uso de termos que remetem ao imaginário bélico, tais como guerra, guerreiras e sobreviventes. Embora estejam presentes tanto nos discursos sobre saúde quanto no imaginário neoliberal, sendo comumente utilizados por pacientes com câncer (LERNER; VAZ, 2017), esta retórica não era apreciada pela participante CO31, uma vez que não se identificava com ela.

Sobre grupos de pacientes com câncer de mama no WhatsApp, 4 das 16 participantes do IG indicaram participar desse tipo de ambiente. Sobre o que faziam no grupo, elas reportaram as seguintes atividades: procurar e compartilhar informação sobre câncer de mama, buscar e oferecer apoio e outros. O tempo de participação no grupo informado variou entre menos de 6 meses e 8 anos. Duas das quatro pacientes que indicaram fazer parte de grupos no WhatsApp não reportaram ter buscado informação sobre câncer de mama ao longo da trajetória da doença.

Uma das participantes do IG (IG11) relatou que entrou no grupo de WhatsApp entre o momento da suspeita e da confirmação diagnóstica e descobriu tal ambiente on-line ao conversar com outras pacientes enquanto aguardava atendimento. No grupo, compartilhava seu conhecimento oriundo da experiência com a doença. Por exemplo, se alguém perguntava sobre enjoo ou algum outro efeito colateral do tratamento, ela respondia sobre o que poderia ser feito. Ela também oferecia apoio a outras pacientes: “quando alguém no grupo está pra baixo, tento levantar a autoestima”. O relato dessa participante corrobora os resultados de

---

<sup>88</sup> Texto original: ““as the amount of information available increases, through members posting messages, the potential for some of that information to be inaccurate, opinion-based or contradictory””.



outros estudos sobre a dimensão do acolhimento e do conhecimento experiencial presentes em ambientes on-line voltados para pacientes (PEREIRA NETO et al., 2019a).

O total de participantes da comunidade on-line que indicou estar em grupos de pacientes com câncer de mama no WhatsApp foi superior àquele observado no IG, totalizando 9 respondentes. Porém, cabe destacar que mais da metade das mulheres da amostra da comunidade não estavam de um grupo (n=15). Apenas uma participante que informou estar em um grupo de pacientes no WhatsApp não havia pesquisado informação sobre câncer de mama na internet ao longo da trajetória da doença. O período de presença entre aquelas que indicaram participar variou entre 1 mês e 4 anos, sendo que uma não especificou há quanto tempo estava no grupo. As respondentes da comunidade indicaram um conjunto de atividades mais diversificado do que aquele observado no IG. Em relação ao grupo de WhatsApp em que estavam, 8 informaram oferecer apoio; 8, compartilhar sua experiência com a doença; 7 compartilhar informação sobre câncer de mama; 5, procurar informação sobre a doença; 5, buscar apoio; 5, sugerir para outras pessoas fonte de informação.

#### 4.5 NOTAS SOBRE O USO DA INTERNET NA EXPERIÊNCIA DA DOENÇA ENTRE AS PARTICIPANTES DA PESQUISA

No geral, foi identificado um uso residual da internet na experiência do câncer de mama entre as pacientes do Instituto de Ginecologia que participaram da pesquisa, tanto em relação à busca e compartilhamento de informação on-line quanto à participação em ambientes on-line. As participantes da comunidade, por sua vez, apresentaram um uso maior da tecnologia para lidar com a doença.

A baixa utilização das TICs na experiência da doença observada entre as pacientes do IG pode estar associada a quatro fatores: o perfil socioeconômico das pacientes; o atendimento recebido no hospital; a desconfiança em relação ao conteúdo informativo sobre saúde disponibilizado na rede; e a sobrecarga informacional associada à busca on-line. Esses aspectos serão discutidos a seguir.

Conforme discutido, a maior parte das pacientes do IG possuía renda até 3 salários-mínimos e nível de escolaridade igual ou inferior a ensino médio completo. No Brasil, embora mulheres procurem mais informação sobre saúde ou serviços de saúde, o percentual de usuários que realizam esse tipo de busca reduz conforme o nível de escolaridade. Enquanto 71% dos indivíduos com nível superior reportaram pesquisar informação sobre saúde na

internet em 2019, o percentual daqueles com ensino médio foi de 51%; ensino fundamental, 28%; e sem instrução ou até educação infantil, 16%. Faixas de renda familiar até 3 salários-mínimos também estão associadas aos menores percentuais de usuários que procuram informação sobre saúde na internet: entre indivíduos com renda até 1 SM, o total é de 34%; mais de 1 e até 2 SM, 40%; mais de 2 SM até 3 SM, 51% (CGI.BR, 2020a).

Estudos apontam uma relação entre condições socioeconômicas e literacia em saúde (SØRENSEN et al., 2015; BATTERHAM et al., 2016; SCHAEFFER; BERENS; VOGT, 2017). Em um *survey* sobre literacia em saúde de populações europeias, Sørensen et al. (2015) identificaram que grupos com baixo status socioeconômico, menor nível de escolaridade e faixas etárias mais velhas estavam associadas à literacia em saúde limitada. Segundo os autores, os resultados indicavam que “privação financeira é o preditor mais forte de baixa literacia em saúde, seguida por status social, educação e idade; enquanto o gênero tem um efeito menor”<sup>89</sup> (SØRENSEN et al., 2015, p. 1056, tradução nossa). Em um estudo na Alemanha, Schaeffer, Berens e Vogt (2017) observaram resultados similares. Os autores identificaram relação entre baixa literacia em saúde e baixo status social e literacia funcional, histórico de imigração e idade avançada. Outra pesquisa alemã, desta vez restrita a mães de recém-nascidos, também mapeou uma associação entre baixo nível de literacia e escolaridade.

No caso das pacientes do IG, ainda que não tenha sido investigado, é possível que o nível de literacia em saúde fosse baixo, considerando suas condições socioeconômicas. Por possivelmente ser baixo, isso poderia explicar, em parte, a baixa pesquisa de informação sobre câncer de mama on-line: apesar de acessar a internet, as pacientes podem não ter desenvolvido as habilidades necessárias para acessar, compreender e utilizar informação on-line sobre saúde.

Em relação ao perfil socioeconômico e a busca de informação sobre saúde, cabe destacar o caso das participantes IG04 e IG07.

A paciente IG07 tinha 69 anos, ensino médio superior e renda entre 5 e 10 SM. Ela acessava a internet pelo menos uma vez por semana, principalmente por meio do computador. Embora sua idade estivesse associada à faixa etária com menor proporção de usuários que buscam informação sobre saúde na internet, sua renda e grau de escolaridade estavam relacionado aos maiores percentuais de busca no levantamento do CGI.br (2020a).

A participante IG04, por sua vez, possuía condições socioeconômicas diferentes, mas também buscava informação sobre câncer de mama on-line. Com 57 anos, ensino médio

---

<sup>89</sup> Texto original: “financial deprivation is the strongest predictor of low health literacy, followed by social status, education and age; whereas gender has a minor effect”.

completo e renda de até um salário-mínimo, ela acessava a internet, principalmente por meio do celular, pelo menos uma vez por semana. Essa paciente foi a única que reportou procurar informação sobre câncer de mama tanto nos momentos que antecedem o diagnóstico quanto naqueles que o sucedem. Ela pode ser considerada como um caso singular. Diferente da paciente IG07, a paciente IG04 tinha condições socioeconômicas associadas a menores proporções de busca por informação sobre saúde ou serviços de saúde online (CGI.BR, 2020a); porém, indicou ter realizado pesquisas on-line ao longo da trajetória da doença.

Outro aspecto que pode estar associado à baixa pesquisa de informação sobre câncer de mama na internet observada no Instituto de Ginecologia refere-se à desconfiança das participantes em relação ao conteúdo on-line sobre saúde. A paciente IG05 ainda não havia recebido confirmação diagnóstica e informou que, nos momentos pré-diagnóstico, tinha buscado informação sobre câncer de mama na internet. Apesar de informar que “muitas vezes” confiava na informação on-line sobre saúde, afirmou: “tem certas coisas que a gente desconfia”.

A participante IG11 informou que, antes da suspeita da doença, chegou a pesquisar sobre câncer de mama na internet. Porém, nos momentos pré e pós-diagnóstico, relatou que não buscou informação on-line. De acordo com a paciente, por trabalhar na área da saúde, no setor de faturamento, não achou necessário pesquisar sobre a doença ao longo da fase de investigação e após a confirmação diagnóstica. Também afirmou que “nunca” confia na informação on-line. Segundo ela, preferia não confiar no conteúdo que se encontra na internet pois “dá uma ‘duplicidade’. Pra quem não tem conhecimento médico, confunde”. Também afirmou que às vezes escutava “coisa errada na internet”. Por existir muita informação incorreta, acreditava que era difícil para a pessoa discernir a credibilidade do conteúdo disponibilizado on-line.

Conforme discutido, a qualidade da informação on-line sobre saúde é uma problemática que persiste no contexto atual. A estrutura descentralizada da internet permite que qualquer indivíduo, grupo ou organização publique conteúdo, sem que existam filtros a priori que regulem sua veracidade. No que tange a saúde, a informação on-line acessada pode ter origens diversas, que abrangem desde sites de instituições e organizações reconhecidas a páginas pessoais, postagens e vídeos de autoria desconhecida ou sem credibilidade. Desse modo, indivíduos podem acessar informação sobre saúde que é incorreta, incompreensível ou propositalmente falsa, prejudicando seu bem-estar (PEREIRA NETO; PAOLUCCI, 2019; MCGONAGLE, 2017; APUKE; OMAR, 2020). Há iniciativas que buscam solucionar essa problemática, entre elas a certificação de sites (PEREIRA NETO; PAOLUCCI, 2019).

Indivíduos também podem desenvolver suas próprias estratégias para averiguar a qualidade do conteúdo acessado (BRIONES, 2015). Porém, no caso da paciente IG11, foi possível observar uma desconfiança generalizada em relação à informação sobre saúde na internet: em seu relato, o conteúdo on-line parecia ser, em última instância, incorreto, incerto ou ambíguo.

Além da desconfiança em relação ao conteúdo on-line, mencionamos que outros dois aspectos parecem ter contribuído para a baixa pesquisa de informação on-line sobre câncer de mama identificada entre as pacientes do IG. Eles referem-se ao atendimento que recebiam no hospital e a confiança no profissional médico enquanto fonte de informação sobre saúde.

Na missão institucional do Instituto de Ginecologia, “a defesa do direito à saúde, da cidadania ampla, da valorização da vida e da dignidade humana” são como apresentados como “valores centrais” para o hospital (UFRJ, 2020a). Durante a observação, foi possível notar práticas e posturas de acolhimento dos profissionais de saúde em relação às usuárias, que parecem reiterar os valores explicitados na missão institucional do IG. Em linhas gerais, o acolhimento nos serviços de saúde pode ser compreendido como o reconhecimento da necessidade de saúde do indivíduo enquanto legítima e singular, que se expressa em uma ação de aproximação e inclusão – um “estar com” e um “estar perto” (BRASIL, 2010, p. 6). Ele é construído coletivamente a partir de relações de vínculo e confiança entre equipes profissionais, trabalhadores e usuários no sistema de saúde, sendo um dos conceitos que orienta a Política Nacional de Humanização (PNH) (BRASIL, 2010; ALEXANDRE et al., 2019).

No IG, foi possível notar atitudes de acolhimento dos profissionais de saúde ao longo do trabalho de campo. Por exemplo, ao abrir a sala de espera, a enfermeira responsável cumprimentava as pacientes, falando “Bom dia meninas. Vamos lá. Quem aqui tem coisa pra resolver?”. No primeiro dia de observação, uma mulher jovem, com aparente deficiência cognitiva, entrou na sala de espera acompanhada da mãe. Elas se dirigiram à mesa na qual ficava a enfermeira. Em determinado momento, a profissional abraçou a moça e, depois, pegou uma cadeira para que ela se sentasse, uma vez que os demais assentos já estavam ocupados. Ao oferecer a cadeira, a enfermeira falou para a paciente: “vê essa cadeira aqui, é melhor. Você pode sentar, recostar a cabeça na parede e dormir”. Em outro dia, a mesma enfermeira aproximou-se de uma das pacientes sentadas na sala de espera, que estava com um dreno, perguntou seu nome e, em seguida, falou: “[nome da paciente], quer deitar um pouquinho?”. Em um dos dias de observação, uma das pacientes que estavam na sala de espera parecia chorar. Uma das enfermeiras parecia consolá-la. A enfermeira responsável também se aproximou da paciente, abraçou-a e conversou com ela.

Os médicos residentes, quando chamavam para atendimento no ambulatório, cumprimentavam as pacientes geralmente dizendo “bom dia, tudo bem?”. Ao receber a usuária que seria atendida, uma das médicas perguntou: “tudo bem com você? Como foi o fim de ano?”. Em outra situação, a mesma médica chamou uma paciente para consulta. Ao notar que a mulher tinha uma idade avançada, ela se aproximou do local onde a paciente estava sentada na sala de espera e a ajudou a caminhar até o local de atendimento.

Como os ambulatórios não possuíam isolamento acústico, em alguns momentos, era possível escutar parte das conversas que ocorriam entre médico e paciente. Em um dos dias de observação, foi escutado a médica explicando à usuária sobre o procedimento que seria realizado e a necessidade da cirurgia: “vamos ter que tirar uma parte da mama e fazer esvaziamento desse lado. É uma lesão pequena. [...] Então a gente não tem necessidade de retirar toda a mama”. Situações similares foram observadas em outros momentos. Foi possível escutar outra médica explicando sobre a diferença entre a realização da mamografia e da ultrassonografia para acompanhamento de casos de câncer de mama. A profissional falou para a paciente “não é que a [ultrassonografia] esteja substituindo a mamografia. [...] O melhor exame para avaliar a mama é mamografia. Ultrassonografia só é pedida em alguns casos [...]. Não é o caso da senhora”.

As situações observadas na sala de espera ao longo do trabalho de campo sugerem que existia uma postura acolhedora em relação às usuárias entre os profissionais de saúde do IG. Isso foi reforçado por comentários feitos por pacientes que aguardavam atendimento na sala de espera e pelos relatos das participantes da pesquisa. Em diferentes momentos durante a observação na sala de espera, pacientes comentaram entre si de forma positiva sobre os médicos e o atendimento que recebiam no hospital. Em um dia, ao ver uma das médicas passar, uma das mulheres que estava sentada na sala de espera falou para a outra: “foi essa médica que eu tava falando. Gostei dela, achei ela atenciosa”. Em outro momento, uma paciente fez o seguinte comentário sobre a médica residente de mastologia: “gosto muito dela, é muito boazinha”. Em uma conversa sobre procedimento, uma das mulheres falou para a outra: “sabe aquela médica que te dá um apoio? Foi assim que eu me senti no momento da biópsia. O jeito dela me marcou”.

Diferentes participantes da pesquisa que preencheram o questionário também reiteraram a percepção positiva sobre o atendimento no hospital. A paciente IG08 comentou: “às vezes me sinto mais em casa aqui do que na minha própria casa. Em casa me sinto muito sozinha. Até os estudantes são educados”. Participantes também afirmaram que, durante as consultas, recebiam explicações sobre sua situação ou os procedimentos que iriam realizar. A paciente

IG12 que não tinha o hábito de buscar informação sobre câncer de mama na internet afirmou: “Os médicos explicam ‘direitinho’ [...]”. Essa paciente tinha dificuldades para utilizar o celular e a internet; mesmo assim, relatou que não sentia ser necessário realizar esse tipo de busca pois já obtinha a informação no atendimento. Ela afirmou: “depois que a gente entra, a informação vem dos médicos, acaba não precisando [pesquisar na internet]”. Além disso, quando aparecia “alguma coisa nova” em relação ao seu quadro, a paciente informou que perguntava ao médico.

As pacientes IG03, IG14 e IG09, que também não tinham o hábito de pesquisar sobre sua doença, reiteraram a perspectiva de confiança no médico. A participante IG14 utilizava internet todos os dias ou quase todos os dias e, ao ser questionada se procurava informação sobre câncer de mama on-line, respondeu negativamente. Afirmou: “a internet, pra mim, é só [para] trabalho ou estudo. Sou do tempo antigo, não uso [a internet] para outras coisas”. Sobre não buscar de informação sobre saúde na internet, complementou sua fala afirmando: “[...] a gente fica focada em coisas erradas. Prefiro ouvir do médico”. A paciente IG03, que não acessava a rede com frequência, afirmou que não pesquisava informação on-line nem participava de grupos para pacientes pois achava “inconveniente” – “não acho que faz bem”. Em relato, foi possível notar a figura do médico enquanto fonte de informação imprescindível. Segundo ela, “tem que confiar no médico, no que ele diz. Ele quem estudou”. A paciente também relatou que os procedimentos eram explicados pelos profissionais do IG. Ela inclusive comentou que, naquele momento, estava com um expansor em seu seio, detalhando como era realizado o procedimento. Já a paciente IG09, ao ser questionada se procurou informação on-line após a confirmação diagnóstica, comentou: “de jeito nenhum. Isso é tão específico, tem que falar com o médico”.

Desse modo, é possível que a postura de acolhimento dos profissionais do IG, observada em situações na sala de espera e nos comentários e relatos de pacientes, reforce vínculos de confiança junto às usuárias. Uma vez que os médicos parecem despender um momento do atendimento para explicar sobre os procedimentos e exames, é possível que uma parte das pacientes sinta que sua dúvida foi solucionada naquele momento. Esse processo pode contribuir para que as pacientes sintam segurança naquilo que conversado sobre sua situação clínica durante a consulta, possivelmente não sentindo necessidade de obter informação de outra fonte, como a internet. Cabe destacar ainda que a centralidade do médico enquanto fonte de informação de saúde parece ser reforçada para mulheres como as pacientes IG12, IG03, IG14, que acessavam pouco a rede, possuíam habilidades limitadas em relação às NTICs ou não utilizavam a internet para fins de saúde.

Além do perfil socioeconômico, da desconfiança no conteúdo on-line sobre saúde e da experiência de atendimento no IG, um quarto aspecto pode explicar a baixa utilização da internet na experiência da doença: a sobrecarga informacional. Isso foi observado nos comentários de duas participantes (IG09/IG15).

A paciente IG09 não procurava informação on-line sobre câncer de mama. Ela afirmou que entrou em um grupo de pacientes no WhatsApp, mas saiu: “pode até ser bom [participar], mas não gosto muito. É muita pessoa. Tem que ter foco para lidar com a doença. Tá em um grupo de Zap dispersa”. A participante IG15, por sua vez, informou que o único momento que pesquisou informação on-line foi antes da realização de exames diagnósticos, não tendo feito tal atividade em momentos anteriores ou posteriores. Segundo ela, a busca foi feita antes de realizar uma biópsia; porém, “foi muito rápida”. Sobre não pesquisar antes ou depois da primeira consulta com o especialista, ela afirmou: “você fica temendo e não quer saber muita coisa. Não quer acreditar que isso tá acontecendo com você. E também não quer ficar deprimida”. Apesar de ter sido diagnosticada com metástase no câncer, a participante relatou que, até o momento, não pesquisava muito sobre a doença na internet “pra não ficar deprimida. Tenho medo que acabe com a energia que eu tenho”. Apesar de não realizar buscas extensas a fim de evitar sentimentos negativos, a usuária informou que participava de grupo de WhatsApp com outras pacientes, no qual oferecia apoio.

Os motivos relatados pelas participantes para não pesquisar sobre a doença na internet com frequência aludem à questão da sobrecarga informacional, considerando o tipo da doença e sua situação clínica. O diagnóstico de câncer de mama pode produzir uma série de sentimentos negativos na paciente, incluindo depressão, medo, trauma, negação, entre outros (SMIT et al., 2019; MACHADO; SOARES; OLIVEIRA, 2017). O quadro de metástase, como observado no caso da participante IG15, pode acentuar tais sentimentos, por ser visto por muitos como uma “doença crônica, porém incurável” (LEWIS et al., 2016, p. 1167, tradução nossa). Assim, ele pode incrementar a sensação de incerteza em relação à saúde e ao futuro, além de estar associado à redução na qualidade de vida da paciente (WILLIS et al., 2014; PARK et al., 2018). Nesse sentido, é possível considerar que uma paciente com câncer de mama metastático lida com uma série de transformações e sentimentos resultantes de seu diagnóstico e tratamento.

A isso, soma-se a informação que a paciente recebe de profissionais médicos ou que acessa on-line. Segundo Khaleel et al. (2020, p. 16, tradução nossa), “o volume e a complexidade das informações de saúde, fornecidas por meio da tradicional educação do paciente ou obtidas por meio dos esforços de autogestão dos pacientes, podem levar à

sobrecarga de informações entre os pacientes”<sup>90</sup>. Sobrecarga informacional refere-se ao estado no qual o volume de informação recebida pelo indivíduo ultrapassa sua capacidade de compreensão (KHALEEL et al., 2020). A disseminação de conteúdos sobre saúde por meio das TICs contribuiu para que tal processo fosse exacerbado entre pacientes, estando associado inclusive a processos de desempoderamento (KHALEEL et al., 2020; MO; COULSON, 2014).

A participante IG09 alude a essa exacerbação ao mencionar que havia muitas pessoas no grupo de WhatsApp e que a participação nele dispersava a atenção na doença. No caso da participante IG15, seu quadro já parecia produzir uma sensação de medo e de negação. Nessa perspectiva, a pesquisa de informação on-line sobre a doença poderia levá-la a confrontar com aspectos que não queria ou não gostaria de lidar e, conseqüentemente, produzir sentimentos negativos, como “ficar deprimida”.

Conforme discutido, a sobrecarga informacional soma-se ao perfil socioeconômico, à desconfiança do conteúdo on-line, o atendimento no IG e a confiança na figura do médico enquanto fatores que podem explicar a baixa utilização da internet para pesquisa de informação sobre câncer de mama na internet e a baixa participação em ambientes on-line de pacientes entre as participantes do Instituto de Ginecologia. A partir desse quadro, é possível conceber que, além do primeiro e segundo níveis de exclusão digital observados entre uma parte das pacientes do hospital, exista também o terceiro nível desse fenômeno.

Enquanto o primeiro e o segundo nível de exclusão digital referem-se, respectivamente, ao acesso e as habilidades em relação às NTICs, o terceiro está associado aos resultados do uso: isto é, à capacidade que o indivíduo possui de transformar o acesso e o uso das tecnologias digitais, incluindo aquele relacionado à saúde, em benefícios para sua vida (WEI et al., 2011; VAN DEURSEN; HELSPER, 2015; SCHEERDER; VAN DEURSEN; VAN DIJK, 2017). Para Van Deursen e Helsper (2015), os usos da internet que podem ser transformados em resultados favoráveis subdividem-se em: econômico, relacionado a atividades de comércio e trabalho; social, que engloba interações interpessoais; educacional, que se refere a atividades de educação; político, relacionado à participação política; e institucional, o qual inclui atividades relacionadas ao governo e à saúde. Em relação à saúde, os autores indicam que a pesquisa sobre informação de saúde pode resultar em benefícios como a identificação do problema de saúde, a sensação de sentir-se mais

---

<sup>90</sup> Texto original: “the volume and complexity of health information, either provided through traditional patient education or gained through patients’ self-management efforts, can lead to information overload among patients”.



saudável devido à informação on-line e a identificação do estabelecimento mais adequado para a condição de saúde em questão (VAN DEURSEN; HELSPER, 2015).

Fatores sociodemográficos e socioeconômicos estão associados à exclusão digital de terceiro nível (AYDIN, 2021). No caso de uma parte das participantes do IG, o acesso à internet relativamente frequente não foi traduzido em um uso da tecnologia relacionado à experiência do câncer de mama, seja para pesquisa de informação sobre a doença ou para participação em ambientes on-line voltados para pacientes. Tanto a atividade de pesquisa quanto aquela de participação têm sido associadas a benefícios para o indivíduo, incluindo aumento na confiança na capacidade de tomada de decisão, incremento no processo de empoderamento e nas práticas de autocuidado e autogestão, aumento na adesão ao tratamento, troca de apoio social, entre outros (RIDER; MALIK; CHEVASSUT, 2014; JOGLEKAR et al., 2018; YATES et al., 2020). Nessa perspectiva, é possível considerar que uma parcela das participantes do IG estivesse em um quadro de exclusão digital de terceiro nível, uma vez que provavelmente não transformavam sua prática de acessar à internet em resultados favoráveis para sua situação de saúde.

Cabe destacar que, entre as participantes do Instituto de Ginecologia que afirmaram ter pesquisado sobre câncer de mama na internet, o profissional médico não prescindiu seu lugar enquanto fonte de informação.

A paciente IG16 informou que buscou informação on-line depois de realizar os exames diagnósticos; após receber os laudos; após a confirmação diagnóstica; e antes do início do tratamento. Apesar de ter realizado tais buscas, comentou: “pesquisei informação na internet porque sou curiosa. Mas não confio no que vejo. Prefiro o médico”. A participante IG04 indicou que procurou informação sobre câncer de mama na internet nos momentos pré e pós-diagnóstico; porém, em última instância, prevalecia a informação dada pelo médico: “se procurar muito, a gente fica doida, nervosa. Eu confio mesmo é no médico”. Além de buscas na internet, ela afirmou que também pedia explicações ao médico sobre procedimentos e exames durante a consulta. A participante IG07 comentou que, em sua pesquisa on-line, buscava a opinião de outros médicos. Ela afirmou que a internet a ajudava a lidar com a doença; entretanto, quando tinha dúvidas, perguntava principalmente para o profissional que a acompanhava.

As falas das participantes IG04, IG07 e IG16 corroboram os resultados apresentados em outros estudos sobre a permanência da figura do médico enquanto fonte de informação sobre saúde, mesmo em um contexto de disseminação de conteúdos informativos pelas mídias digitais.

Ghiasi (2019) conduziu uma revisão sistemática sobre necessidades, fontes e barreiras de informação entre mulheres grávidas. Segundo a autora, apesar dos estudos indicarem que tais mulheres obtinham informação a partir de diferentes fontes, incluindo a internet, a mais comum eram as “formais”, isto é, médicos, obstetrias e enfermeiras e outros profissionais de saúde (GHIASI, 2019). Em um estudo com pacientes de câncer de mama, Ghazavi-Khorasgani et al. (2018) também identificaram profissionais de saúde como uma das principais fontes de informação.

No caso do Instituto de Ginecologia, as participantes IG04, IG07 e IG16 indicaram uma atitude sobre fonte de informação de saúde similar àquelas discutidas por Ghiasi (2019) e Ghazavi-Khorasgani et al. (2018). Apesar de procurarem informação sobre sua doença na internet, foi notado em suas falas que, para elas, a fonte de informação que prevalecia enquanto a mais confiável ou legítima era, em última instância, o profissional médico. Tal postura observada diferencia-se, por exemplo, daquela especulada por pesquisadores, entre o final do século XX e início do XXI, sobre a desprofissionalização médica enquanto um dos impactos engendrados pelo empoderamento do paciente facilitado pela internet (GARBIN; PEREIRA NETO; GUILLAM, 2008). Diferencia-se também da ressalva de profissionais médicos em relação a potenciais processos de autodiagnóstico e automedicação baseados na informação on-line acessada pelos pacientes (RIDER; MALIK; CHEVASSUT, 2014).

Ao contrário, tanto em estudos anteriores publicados quanto entre as pacientes do IG que pesquisam sobre sua condição na internet, é possível notar que a busca de informação sobre saúde on-line não implica uma ruptura ou necessária redução da confiança no médico enquanto o profissional que possui o conhecimento sobre saúde e atua como fonte de informação para o paciente. As falas das pacientes do IG também corroboram uma colocação de Rider, Malik e Chevassut (2014). Ao comentarem sobre a crescente importância da informação on-line sobre saúde, os autores afirmam que há “poucas evidências de que a relação médico-paciente está sendo prejudicada por pacientes que usam IOS [informação on-line sobre saúde]”<sup>91</sup> (RIDER; MALIK; CHEVASSUT, 2014, p. 229). No caso das participantes do IG que buscavam informação sobre a doença na internet, tal prática não parecia afetar, ao menos em seu relato, a confiança depositada no médico e no papel que o profissional desempenhava de fonte de informação sobre o quadro de saúde.

A partir dos resultados obtidos entre na amostra na comunidade on-line, foi possível observar que, diferente daquilo observado no IG, as participantes desse grupo encontram-se,

---

<sup>91</sup> Texto original: “little evidence that the patient–doctor relationship is being harmed by patients using OHI [online health information]”.

de modo geral, no terceiro nível de inclusão digital: além de terem o acesso e as habilidades necessárias para utilizar as tecnologias digitais, elas parecem transformar tal uso em benefícios para sua vida – nesse caso, na forma como lidam com a experiência do câncer de mama.

Considerando aquilo identificado entre as participantes do IG e da comunidade on-line, é necessário realizar uma observação sobre a figura da paciente expert. Sobretudo entre as participantes do grupo on-line, pesquisar sobre câncer de mama na internet e conhecer mais sobre sua doença eram práticas comuns, o que contribuiu para classificá-las como pacientes expert. No entanto, foi possível observar, sobretudo quando comparado aos resultados do IG, que tal condição de paciente expert não ocorre de uma forma monolítica ou linear. A disseminação das TICs na atualidade não significa que o indivíduo com uma doença ou condição de saúde pesquisa extensivamente sobre sua condição, possivelmente tornando-se um especialista nela. Ao contrário, trata-se de um processo complexo, que se encontra atrelado às condições socioeconômicas da pessoa, sendo as diferentes situações de exclusão digital um obstáculo à sua realização.

Isso ocorre, pois, para utilizar a internet, é necessário um dispositivo com acesso à rede, além de um meio para realizar tal conexão. É preciso também saber manusear o dispositivo e os recursos disponibilizados pela internet. Outro requisito é saber como recuperar a informação que necessita e como reconhecer que o conteúdo acessado possui qualidade. É preciso também transformar tal uso da internet em resultados positivos para sua condição de saúde. Todos esses requisitos estão, em maior ou menor medida, relacionados às condições socioeconômicas da paciente. Níveis de renda e escolaridade mais altos estão associados a maior acesso e uso diversificado da internet, assim como faixas etárias mais jovens e maior grau de literacia em saúde (CGI.BR; 2020a; 2020b; 2020c; CHEN, X. et al., 2018).

Ainda que não possam ser generalizados por não ter relevância estatística, os resultados obtidos neste estudo reiteram tal relação. No Instituto de Ginecologia, onde foram identificadas mais participantes em condições socioeconômicas mais desfavoráveis, o acesso à internet e o uso da tecnologia para fins de saúde foi menor. Já na amostra da comunidade on-line, as participantes, que em geral possuíam um perfil socioeconômico mais favorável, apresentaram um uso maior da internet na trajetória da doença. Ao realizar este estudo comparativo, foi possível observar que o fenômeno da paciente expert ocorre em um cenário em que situações de exclusão social e digital persistem. Desse modo, ao concebê-lo e analisá-lo, é necessário conjugar a dimensão individual do paciente, incluindo seus usos, práticas e

motivações, ao contexto em que ele está inserido, uma vez que as condições socioeconômicas podem ser um facilitador ou uma barreira para que a pessoa utilize as tecnologias digitais como um meio para lidar com sua doença ou condição de saúde.

Ainda sobre o paciente expert, outro aspecto cabe ser destacado: a multidimensionalidade do fenômeno. Na literatura, esse tipo de paciente é definido enquanto o indivíduo que, ao obter o conhecimento necessário para lidar com sua doença ou condição de saúde, consegue incrementar sua autogestão sobre ela, potencialmente participando e detendo maior controle no processo de tomada de decisão relacionado ao seu quadro clínico (FOX; WARD; O'ROUKE, 2005). A pesquisa de informação on-line tem sido associada a esse processo, uma vez que uma crescente quantidade de indivíduos recorre à internet para conhecer mais sobre sua doença.

A partir dos resultados obtidos na amostra de participantes da comunidade on-line, é possível observar que a paciente expert não se limita necessariamente à dimensão da pesquisa, podendo envolver também as práticas de compartilhamento e produção de informação na internet. Além de buscar conteúdo informativo sobre sua doença em diferentes plataformas e fontes, a paciente também pode disseminar informação nas mídias sociais, comunidades on-line, entre outros ambientes on-line. Pode ainda elaborar e circular nas redes um conteúdo produzido por ela mesma, a partir de suas experiências – tal como observado no caso de algumas participantes do grupo “Câncer de mama”. Desse modo, é possível considerar que a paciente expert seja, em determinados casos, uma prossumidora: isto é, alguém que não apenas consome informação, mas também a produz (RITZER; JURGENSON, 2010).

Cabe salientar que tal produção da informação, quando ocorre entre as pacientes, parece basear-se em parte no conhecimento experiencial proveniente da vivência com a doença. Esse tipo de conhecimento é construído a partir das experiências individuais do paciente com sua doença ou condição de saúde, seu corpo, seu cuidado e seu tratamento. Quando tais experiências são transformadas em insights, compreensões ou entendimentos que possibilitam à pessoa lidar com sua doença ou condição, desenvolve-se o conhecimento experiencial (CARON-FLINTERMAN; BROERSE; BUNDERS, 2005).

Pereira Neto et al. (2019a) já tinha apontado para o uso do conhecimento experiencial por pacientes nas dinâmicas de uma comunidade on-line de saúde. Ao analisarem grupos de doentes renais crônicos no Facebook, os autores identificaram que um dos tipos de atuação dos participantes no ambiente digital era o *poster* clínico, que utilizava seu conhecimento advindo da experiência com a doença renal crônica a fim de ajudar ou orientar outros participantes do grupo (PEREIRA NETO et al., 2019a). No estudo de Pereira Neto et al.

(2019a), o conhecimento experiencial era empregado em publicações e comentários do grupo – o que implica, em certa medida, o uso desse tipo de conhecimento na produção de informação. Entretanto, os resultados obtidos pelos autores diferenciam-se destes discutidos aqui, uma vez que as participantes do grupo “Câncer de mama” produziam conteúdo sobre sua doença, baseado sobretudo em sua experiência, visando um público maior do que a comunidade em participavam, transpassando a circulação da informação no ambiente on-line.

Outro aspecto a ser destacado sobre resultados obtidos neste estudo refere-se à relação entre necessidade informacional e pesquisa de informação on-line sobre saúde. Ter a suspeita ou o diagnóstico de câncer de mama pode engendrar necessidades de informação na paciente: isto é, uma sensação de falta ou insuficiência de informação sobre algum aspecto da doença ou condição de saúde considerado relevante pela paciente (MESTERS et al., 2001). Tais necessidades variam conforme o momento em que se encontra em relação à trajetória da doença, o subtipo da neoplasia, o quadro clínico, a faixa etária, o contexto familiar e as condições de saúde (RADIN, 2006; HALKETT et al., 2012; HALBACH et al., 2016; SHEEHY et al., 2018).

Segundo Lu et al. (2020), o desenvolvimento de necessidades de informação entre pacientes com câncer de mama é moderado por variáveis, que facilitam ou dificultam seu desenvolvimento. Entre as variáveis facilitadoras, encontram-se: a cognição ou compreensão correta; choque e preocupação; comportamento preparado; rico conhecimento em saúde; adoção de estratégias de *coping* positivas; ausência de fatalismo; faixa etária jovem; nível de instrução e status socioeconômico mais altos; presença de comorbidade; doença avançada; filhos jovens; mudanças nas políticas de saúde. Por sua vez, os fatores que dificultam o desenvolvimento de necessidades informacionais são: entendimento incorreto; ausência de preocupação; falta de conhecimento em saúde; adoção de estratégias de *coping* negativas; fatalismo; faixa etária mais velhas; nível de instrução e status socioeconômico mais baixos (LU et al., 2020). Diante de necessidades de informação, pacientes podem recorrer à internet, tanto para se preparar para uma consulta médica, quanto para solucionar algo que foi dito de modo insuficiente ou incompleto pelo profissional de saúde ou incrementar seu autocuidado e autogestão (CASTLETON et al., 2010; CORTER et al., 2019).

Foi possível observar, nos depoimentos das participantes da pesquisa, aspectos relacionados ao desenvolvimento de necessidades de informação, aos fatores que facilitam ou dificultam tal processo e à procura por solucioná-lo. As pacientes do Instituto de Ginecologia foram aquelas que menos mencionaram necessidades de informação e a pesquisa on-line sobre câncer de mama; ao contrário, algumas mencionaram que já obtinham a informação do

médico, não considerando necessária procurá-la na internet. As participantes da comunidade on-line, por sua vez, apresentaram em seus depoimentos a dimensão da necessidade informacional engendrada pelo câncer de mama e a pesquisa on-line como um recurso para solucioná-la.

Tal diferença pode ser relacionada às condições socioeconômicas características de cada grupo, que funcionaram como uma variável no desenvolvimento das necessidades informacionais e na subsequente busca de informação on-line sobre câncer de mama. Uma parcela maior das participantes da comunidade possuía níveis de escolaridade e renda mais altos e encontrava-se em faixas etárias mais jovens – fatores que são associados não apenas ao desenvolvimento de necessidades de informação, mas também à pesquisa on-line sobre saúde (SEDRACK et al., 2020; LU et al., 2020). Já as pacientes do IG apresentaram, de modo geral, condições socioeconômicas mais desfavoráveis, tais como renda e grau de instrução mais baixos – fatores que, por sua vez, podem funcionar como barreiras para o desenvolvimento de necessidades informacionais, para o uso da internet e para a procura de conteúdo on-line sobre saúde.

Ainda sobre o desenvolvimento de necessidades de informação e pesquisa on-line sobre câncer de mama, cabe salientar a dimensão da relação médico-paciente e do empoderamento da paciente expert. Uma parcela das participantes, sobretudo aquelas da comunidade on-line, pesquisavam sobre câncer de mama na internet em diferentes momentos da experiência da doença. Elas desempenhavam, em maior ou menor medida, a figura da paciente expert: isto é, utilizavam a internet para pesquisar e trocar informação sobre sua doença, conhecendo melhor seu quadro clínico. A prática de pesquisar e compartilhar conteúdo sobre sua doença pode ter contribuído para o processo de empoderamento individual: ao saber mais sobre as diferentes dimensões do câncer de mama, tais paciente podem ter desenvolvido uma maior sensação de controle e autonomia em relação à sua situação de saúde, incrementando seu autocuidado e autogestão (SILVA, 2017). Entretanto, não foi observado que a prática de pesquisar informação on-line implicou na refuta do saber ou do profissional médico.

As participantes da pesquisa realizaram a trajetória da doença tal como prescrito pela ordem biomédica. Isto é, foram ao profissional para investigar a suspeita de câncer de mama, submeteram-se a exames diagnósticos. Após a confirmação, iniciaram procedimentos terapêuticos prescritos por um profissional médico. Ao longo do tratamento e do pós-tratamento, faziam acompanhamento médico para averiguar seu quadro clínico. Algumas daquelas que consultavam informação sobre a doença inclusive utilizavam conteúdo on-line

produzido por médicos como fonte de informação. Uma participante mencionou também a importância de acessar informação baseada em evidências. Esses resultados reiteram a noção, discutida na literatura, de que o paciente expert e seu processo de empoderamento, apesar de possivelmente implicarem transformações e reconfigurações nos moldes tradicionais da relação com o profissional médico, não rompem necessariamente com a ordem biomédica. Ao contrário, dialogam com ela e, em última instância, reiteram-na (FOX; WARD; O'ROUKE, 2005; PEREIRA NETO et al., 2015; 2019a; SONG et al., 2012).

O uso da internet para lidar com sua doença, observado principalmente entre as participantes da comunidade on-line, pode ser relacionado à discussão proposta por Boltanski (2004) acerca das medicinas científica e familiar e da relação médico-doente. Pode ser relacionado também aos conceitos de modos de fazer e tática elaborados por Certeau (1988). A seguir, apresentaremos tais discussões, correlacionando-os com os resultados deste estudo.

Sobre a singularidade da profissão médica, Boltanski (2004) afirma:

“Deve-se observar que a atividade dos médicos não se exerce diretamente sobre a doença, mas sobre o doente, que, diversamente do carro consertado pelo mecânico, não é um objeto inerte, mas pode saber-se doente, saber alguma coisa sobre sua doença, desejar sarar e ter uma opinião sobre a maneira como se deve proceder para curá-lo”. (BOLTANSKI, 2004, p. 13).

Segundo o autor, nesse contexto, médicos confrontam-se de modo permanente com conhecimentos e práticas médicas leigas realizados por indivíduos não médicos, levando à impressão de que os profissionais estariam perdendo o monopólio da atividade. Entretanto, Boltanski (2004) atenta que a medicina dos não-médicos, ou a medicina familiar, não prescinde totalmente daquela praticada oficialmente pelos profissionais, uma vez que os indivíduos continuam se consultando com médicos, comprando medicamentos receitados e submetendo-se a tratamentos prescritos por eles. Diferente da medicina popular de outrora, a medicina familiar não ignora a existência de uma medicina científica ou de um especialista autorizado social e legalmente a exercê-la. Nessa perspectiva, a prática médica oficial e a medicina familiar não se excluíam; ao contrário, complementar-se-iam, sendo que aquela dos não-médicos funcionaria dentro de fronteiras limitadas, recorreria a meios e recursos terapêuticos da medicina científica e reconheceria seus limites em relação ao ato médico oficial (BOLTANSKI, 2004).

Os apontamentos de Boltanski (2004) foram frutos de uma pesquisa realizada ao final da década de 1960; entretanto, ainda é possível considerá-los como pertinentes no cenário atual. A noção de uma medicina familiar, discutida pelo autor na segunda metade do século

XX, permanece na atualidade, uma vez que indivíduos não especialistas ainda realizam práticas baseadas em conhecimentos e recursos oriundos da medicina oficial. Nesse contexto, o crescente uso das tecnologias digitais por pacientes parece acentuar o cenário de complementaridade entre as medicinas oficial e familiar. Ele parece contribuir inclusive para que a medicina familiar, praticada por não leigos, transponha barreiras geográficas e circule em uma amplitude maior, uma vez que suas práticas e conhecimentos podem se disseminar a nível global por meio das redes digitais. Desse modo, na atualidade, pacientes convivem não apenas com conhecimentos desenvolvidos da própria relação que estabelecem com a medicina oficial, a partir da realização de exames, consultas ou procedimento terapêuticos, mas também com aquele que circula on-line, seja ele da medicina oficial ou da medicina familiar.

Boltanski (2004) atenta que a prática médica realizada por um indivíduo não médico não exclui a medicina oficial. Essa perspectiva pode ser aplicada no caso da paciente expert que recorre às NTICs como uma forma de lidar e manejar sua doença. Conforme notado entre as participantes da pesquisa, a prática médica oficial permanece no centro de sua experiência com o câncer de mama. Ainda que pesquisem, compartilhem e produzam informação sobre a doença na internet, as participantes não prescindiram de consultar o profissional, realizar exames e tratamentos médicos ou de ter o profissional médico como fonte de informação fundamental. Paraphrasing Boltanski (2004), as pacientes, baseadas em seu conhecimento experiencial e na informação que acessam na internet, podem saber-se doentes e ter uma opinião sobre seu tratamento; entretanto, isso não implica a negação ou a pormenorização do saber-poder médico e do profissional que o exerce.

A complementaridade entre a adesão à prática médica oficial e o uso da internet na experiência da doença observada entre as participantes da pesquisa pode ser associada as táticas que as pacientes adotam para lidar com sua doença e aos modos de fazer e operar que realizam ao longo da trajetória do câncer de mama. Antes de discutirmos esse aspecto, apresentaremos o conceito de tática em Certeau (1988).

Certeau (1988) tece uma crítica sobre a perspectiva que pressupõe os usuários enquanto passivos e guiados por regras de consumo. Eles não possuem o poder de instituir um próprio, uma vez que há uma imposição de ordem socioeconômica dominante acerca do consumo. Entretanto, o autor atenta que o próprio ato de consumir se torna uma forma de produção que, dispersa, insinua-se de forma capilar, silenciosa e quase invisível. Nessa produção, indivíduos podem adotar modos de fazer e operar que subvertem os fins ou referências previstos e impostos pela ordem dominante. É por meio dos usos e das operações cotidianos que usuários fazem inúmeras transformações na economia da cultura dominante,



adaptando-as aos seus interesses e regras. Tais modos de operação são fragmentados, multiformes e relativos a situações e detalhes (CERTEAU, 1988).

Nesse contexto, Certeau (1988) propõe os conceitos de estratégia e tática para distinguir os modos de ação e operação daqueles que possuem ou não um próprio. Segundo o autor, a estratégia é um cálculo realizado por um sujeito de vontade e poder, assumindo um lugar que pode ser circunscrito como um próprio e gerando relações com um exterior distinto dela. Aqueles que possuem um próprio podem pensar em estratégias para o espaço ou a prática que detêm. Desse modo, a estratégia é o recurso daqueles que detêm força e poder - como as classes socioeconômicas favorecidas, por exemplo. Nesse sentido, as racionalidades política, econômica e científica operam a partir de um modelo estratégico. A tática, por sua vez, é o cálculo daquele que não possui um próprio, seja ele localizado institucional ou espacialmente. Ela insinua-se no lugar do outro de modo fragmentado. Porém, não se torna sua totalidade ou o mantém a uma distância, uma vez que não possui uma base própria a partir da qual pode capilarizar-se e assegurar independência. A ausência de um lugar próprio faz com que a tática dependa do tempo para aproveitar as oportunidades.

Rates et al. (2019) utilizaram o quadro teórico proposto por Certeau (1988) para pensar o cotidiano de trabalho em enfermagem. Os autores propõem que o cuidado em saúde não seja pensado tão somente enquanto uma prática alicerçada em um conhecimento científico, mas também como uma “arte do fazer”. Tal arte seria realizada tanto pelo profissional, que se reinventaria diariamente diante de circunstâncias e pressões, quanto pelo paciente, que decidiria e criaria suas formas de autocuidado. Segundo Rates et al. (2019, p. 359), “o cuidado assumido pelo próprio paciente significa a produção de práticas de liberdade que objetivam a constituição de um eu como governador da própria vida, em vez de viver em constantes processos de assujeitamento”.

Neste estudo, corroboramos a noção discutida por Rates et al. (2019) acerca da “arte do fazer” do paciente. Consideramos que ela é uma prática que ocorre ao longo da experiência da doença – neste caso, do câncer de mama. Propomos ainda pensar especificamente a relação médico-paciente a partir das noções de estratégia e tática. O profissional médico possui um lugar próprio institucional, uma vez que a medicina, enquanto uma forma simbólica dotada de um modo particular de organizar e formular a realidade (GOOD, 2008), detém nos últimos séculos um papel central na sociedade. Ela tem sido a principal fala autorizada a orientar hegemonicamente o cuidado em saúde e a explicar e avaliar ações, condutas e comportamentos do indivíduo (ZOLA, 1972). Nessa perspectiva, o médico pode pensar estratégias para planejar e organizar sua prática. O paciente, por sua vez, não possui um

próprio. Tal como lembra Boltanski (2004), a relação médico-doente põe “face a face um especialista detentor de um conhecimento específico e manipulador, e um profano que suspeita de manipulação sem poder provar nada e nem, com maior razão, evitá-la” (BOLTANSKI, 2004, p. 55). O paciente, em sua larga maioria, não detém o saber médico nem é autorizado a exercer a medicina oficial. Desse modo, é possível conceber que ele adote modos de fazer e operar na experiência com sua doença ou condição de saúde a partir de táticas.

Recorrer à medicina familiar, tal como ela pensada por Boltanski (2004), pode ser considerada uma das táticas, relacionadas aos modos de fazer com a ordem biomédica, adotadas pela paciente para manejar com seu quadro clínico. No contexto deste estudo, pesquisar, compartilhar e produzir informação, assim como participar de comunidades on-line, podem ser consideradas enquanto táticas utilizadas pela paciente para enfrentar com a complexidade, as dificuldades, as necessidades e os impactos engendrados pela experiência do câncer de mama. Nessa perspectiva, é possível considerar que as pacientes realizem um processo de bricolagem (CERTEAU, 1988) como uma forma de lidar com sua situação de saúde – tal como mencionado por uma das participantes da pesquisa, para “manter-se viva”. Ao fazê-lo, imbricam, ao longo da trajetória da doença, atos e tecnologias médicos oficiais, saberes e práticas fora do campo biomédico, conhecimentos experienciais, informação on-line, entre outros. No caso de uma parcela das participantes deste estudo, sobretudo aquelas da comunidade on-line, o uso das TICs, com destaque para a pesquisa de informação e a participação em comunidades on-line, torna-se uma tática importante na experiência de sua doença.

## **5 OS FLUXOS DE INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO SOBRE CÂNCER DE MAMA NOS AMBIENTES FÍSICO E ON-LINE**

Neste capítulo, serão apresentados os fluxos de informação e comunicação sobre câncer de mama nos ambientes físico e on-line investigados: isto é, na sala de espera do Instituto de Ginecologia e na comunidade “Câncer de mama” no Facebook. Conforme discutido, o mapeamento dos fluxos foi realizado a partir do processo de imersão e observação em tais locais. Foram registradas e analisadas, a partir do referencial da Análise Temática, as interações ocorridas. Para o mapeamento dos fluxos, foram considerando três eixos de observação e análise: o perfil do interlocutor; o propósito da interação; e o conteúdo da interação. A seguir, serão abordadas as especificidades dos ambientes observados e, posteriormente, serão apresentados os fluxos identificados, considerando as divergências e similaridades entre eles observadas.

### **5.1 A SALA DE ESPERA DO INSTITUTO DE GINECOLOGIA**

Esperar é um ato comum na rotina da paciente que busca atendimento médico (CLAPTON, 2016). Geralmente, estabelecimentos de saúde públicos e privados disponibilizam um lugar para indivíduos aguardarem o início da consulta ou da visitação a pacientes internados, denominado sala de espera (TEIXEIRA; VELOSO, 2006; FRIZON et al., 2011). Apesar do termo “sala”, tal lugar pode apresentar diferentes configurações estruturais, como corredor ou saguão. Nele também podem ser disponibilizados diferentes recursos comunicacionais, como televisão, revistas, materiais educativos impressos, entre outros (TEIXEIRA; VELOSO, 2006; CLAPTON, 2016).

Aqueles que aguardam na sala de espera podem sentir-se ansiosos, angustiados ou entediados, possivelmente considerando o período despendido no local enquanto um “tempo morto” ou uma experiência de sentimentos negativos (CLAPTON, 2016; FRIZON et al., 2011). À primeira vista, a sala de espera pode ser entendida enquanto um lugar de transitoriedade, típico na rotina de uma pessoa que lida com um problema de saúde. Silva et al. (2016) apontam que ela pode ser caracterizada por um “aspecto limítrofe, muitas vezes de limbo, entre a chegada à clínica e o atendimento” (SILVA et al., 2016, p. 763). Porém, é necessário atentar que a sala de espera também é um espaço dinâmico, que agrega múltiplos sentidos, experiências e possibilidades de atuação (TEIXEIRA; VELOSO, 2006; CLAPTON, 2016; GIRALDO-MONTOYA, et al., 2016).

Clapton (2016) aponta que a sala de espera possui um “papel vital no processo de busca e recebimento de ajuda” (CLAPTON, 2016, p. 260, tradução nossa) e, portanto, deve ser considerada a partir de diferentes ângulos, a fim de que seu potencial seja aproveitado. Sua organização, incluindo a disposição dos assentos e móveis, decoração e cheiro, pode contribuir para que sentimentos de ansiedade e estresse dos pacientes sejam reduzidos, promovendo sensação de calma e acolhimento. Porém, por vezes os aspectos arquitetônicos da sala de espera, assim como seus possíveis efeitos psicológicos e potencial terapêutico, são desconsiderados, podendo contribuir para a conformação de lugares com aspectos desagradáveis, incluindo desordem, pouca receptividade, sobrecarga de elementos materiais e visuais, entre outros (CLAPTON, 2016; CLAPTON; REID, 2017).

Rodrigues et al. (2008) ressalta que o acolhimento pode ser um dos princípios orientadores da sala de espera. Segundo os autores, tal princípio possibilita qualificar e humanizar o atendimento realizado, uma vez que “visa atender todas as pessoas que procuram os serviços de saúde, propiciando assim o acesso universal, além de reorganizar o processo de trabalho, a fim de descentralizar o eixo principal da figura do médico, para uma equipe multiprofissional” (RODRIGUES et al., 2008, p. 67). Nessa perspectiva, a sala de espera, atravessada pela dimensão do acolhimento e da humanização, pode amenizar o desgaste e angústia associados à espera e à expectativa do atendimento (RODRIGUES et al., 2008).

Cabe salientar que a potencialidade da sala de espera é reconhecida pelo Ministério da Saúde. No volume I dos “Cadernos de Atenção de Básica”, publicado em 2013, é apontado que a estrutura e a ambiência do local devem ser adequadas “para que os usuários possam aguardar confortavelmente, atenuando seus sofrimentos” (BRASIL, 2013c, p. 55). Também é indicado que as atividades realizadas nas salas são uma oportunidade para identificar situações de risco ou de sofrimento entre os usuários que aguardam atendimento (BRASIL, 2013c).

Além das possibilidades associadas à organização e à ambiência, a sala de espera tem sido considerada enquanto um potencial local para a promoção e a educação em saúde, devido à concentração de pessoas, ao tempo despendido pelos indivíduos e às interações que ocorrem nele (SOUSSOU; ALEKSEJŪNIENĒ; HARRISON, 2017; BECKER; ROCHA, 2017). Nessa perspectiva, têm sido publicados nas últimas décadas estudos sobre intervenções e atividades conduzidas nesses espaços. Soussou et al. (2017), por exemplo, discutem os resultados de um programa de educação dental em uma sala de espera, com ações voltadas para responsáveis sobre prevenção de cárie em crianças. Zambenedetti (2012), por sua vez, relata uma atividade de prevenção e educação em saúde sobre infecções sexualmente transmissíveis para homens

que aguardavam atendimento para esse tipo de problema em uma sala de espera. Já Barnard et al. (2018) discorrem sobre a realização de uma atividade educativa sobre alimentação vegana para que indivíduos com diabetes tipo 2 pudessem incrementar seu controle glicêmico.

As potencialidades da sala de espera podem ser associadas, em certa medida, ao dinamismo do local (NEGRÃO et al., 2018). Teixeira e Veloso (2006) ressaltam que “nesse espaço dinâmico, ocorrem vários fenômenos psíquicos, culturais, singulares e coletivos” (TEIXEIRA; VELOSO, 2006, p. 322). Além do dinamismo, a sala de espera também pode ser caracterizada pela pluralidade e pelo encontro de subjetividades que possibilita. Nela, são expressas variadas formas de ser e de se cuidar, além de circularem diferentes saberes e concepções sobre saúde, doença e bem-estar. Diferentes oportunidades de interação se conformam nesse espaço. Enquanto aguardam atendimento, indivíduos podem conversar entre si, trocando experiências; compartilhando angústias e aflições; comentando sobre o atendimento ou os profissionais de saúde; discutindo sobre o problema ou condição de saúde que possuem; ou falando sobre a vida cotidiana. Podem ainda observar o ambiente e as demais pessoas ou se emocionar (TEIXEIRA; VELOSO, 2006; NEGRÃO et al., 2018). Aqueles que ocupam esse ambiente também o experimentam e o percebem de diferentes formas. Alguns podem reportar uma experiência positiva com os profissionais de saúde na sala de espera; enquanto outros podem relatar tratamento derogatório, impreciso ou excessivamente técnico (GIRALDO-MONTOYA et al., 2016).

A sala de espera pode ser marcada por diferentes sons, movimentos e fluxos de pessoas. Ela é sobretudo um local público, não apenas no sentido de ser um ambiente compartilhado e voltado para uma coletividade, no qual todos são vistos. É também por ser um espaço voltado eminentemente para o público atendido, isto é, os usuários, com uma baixa presença de profissionais de saúde no local (TEIXEIRA; VELOSO, 2006; ZAMBENEDETTI, 2012). O ambiente pode ser ainda um local de diversão, aprendizado ou acolhimento (POLETI et al., 2006; MCINTYRE; THIAGALINGAM; CHOW, 2020).

Considerando as potencialidades e possibilidades associadas a esse tipo de local, foi realizado um trabalho de campo na sala de espera do Instituto de Ginecologia da UFRJ. A partir da observação das conversas que aconteciam no dia de atendimento do ambulatório de mastologia, foram mapeados os fluxos de informação e comunicação sobre câncer de mama configurados nesse local.

Ao longo da observação, foram considerados três principais aspectos para realizar tal processo de mapeamento: o perfil das interlocutoras, o propósito de sua fala e o conteúdo do que era falado em relação ao câncer de mama.

Cabe salientar que, na sala de espera, não havia apenas pacientes com câncer de mama. Havia também mulheres com outros problemas de saúde que aguardavam atendimento no ambulatório de mastologia, além de outras pacientes que seriam atendidas em ambulatórios de outras especialidades, acompanhantes, profissionais de saúde e estudantes de medicina.

Utilizando o referencial metodológico da análise temática, foram identificados os principais temas e subtemas presentes nos fluxos de informação e comunicação sobre câncer de mama que ocorriam entre as mulheres que estavam na sala. Antes de apresentar e discutir os principais fluxos identificados, será apresentada uma descrição do ambiente e das dinâmicas da sala de espera, a fim de situar a observação.

A sala de espera do ambulatório de mastologia do IG era antecedida por um corredor, onde havia alguns bancos e cadeiras encostados na parede. Como a sala só era aberta às 8 horas e possuía um número limitado de assentos, pacientes e acompanhantes aguardavam no corredor quando o local ainda estava fechado ou cheio. Na primeira parte do corredor, havia as portas que davam acesso às salas do serviço social e da urodinâmica. Apesar de ter basculantes, a iluminação do corredor dava-se fundamentalmente por uma luz fluorescente em estrutura suspensa.

Na sala de espera, havia algumas fileiras de cadeiras, totalizando cerca de 20 assentos. Elas estavam dispostas em direção à parede divisória dos ambulatórios, para as usuárias se sentarem enquanto aguardavam atendimento. As salas dos ambulatórios eram delimitadas por divisórias modulares. À época da observação, havia alguns cartazes e pôsteres espalhados pelas paredes, apresentando diferentes temas, como direitos da paciente e promoção da saúde. Havia também dispensadores de álcool gel e dois ventiladores fixados na parede. Em uma das paredes, havia um suporte para televisão; porém, naquele momento, encontrava-se vazio. Ao lado da área com cadeiras, havia uma mesa, na qual ficavam as enfermeiras. Nela, os prontuários das pacientes que seriam atendidas no turno da manhã eram dispostos no início do dia. Ao lado da mesa da enfermagem, ficava uma estante, onde eram guardados arquivos relacionados ao atendimento.

Cabe destacar que o Instituto de Ginecologia ocupa uma parte da estrutura do Hospital Moncorvo Filho – uma construção da década de 1910 (SANGLARD, 2008), tombada pelo governo estadual<sup>92</sup>. Assim, embora fosse possível visualizar marcas de modernização e adaptação no local, como as divisórias modulares e as cadeiras, a arquitetura típica dos hospitais do início do século XX ainda era evidente.

---

<sup>92</sup>

Conforme mencionado, antes da abertura da sala de espera, algumas pacientes aguardavam no corredor. Após o acesso ser liberado, a maioria dirigia-se à mesa de enfermagem e, em seguida, às cadeiras dispostas no local – que rapidamente eram ocupadas. No início do dia, a sala era um ambiente relativamente cheio, com movimento de pessoas e sons constantes. Havia pessoas sentadas e em pé aguardando atendimento; estudantes de medicina circulando; profissionais de limpeza transitando pelo corredor dos ambulatórios; e profissionais da enfermagem organizando o atendimento e solucionando dúvidas de pacientes. O local de espera não era grande e, por um protocolo interno, acompanhantes homens não podiam permanecer ali, salvo em casos excepcionais – como acompanhamento de pacientes idosas ou com necessidades específicas. Desse modo, algumas pacientes e acompanhantes esperavam o momento do atendimento no corredor externo.

Em geral, as pacientes vestiam roupas simples e casuais, como blusas, saias, shorts, calças e sandálias, típicas do verão, estação do ano na qual a observação foi realizada. Não foram vistas mulheres com roupas mais formais, como blazer ou salto alto. Algumas portavam bolsas a tiracolo ou seguravam sacolas de exames, as quais geralmente mostravam o nome e a marca de estabelecimentos privados. Nos dias de observação, a maior parte das mulheres presentes na sala de espera parecia ter entre 35 e 60 anos. Havia também algumas mulheres com aparente idade avançada – acima de 70 anos –, e poucas mulheres jovens. É possível que as principais faixas etárias identificadas ao longo da observação estivessem associadas às especialidades dos ambulatórios para os quais as pacientes aguardavam atendimento no dia e período da observação na sala de espera. Conforme mencionado, a observação foi realizada às quintas-feiras, somente na parte da manhã, entre dezembro de 2019 e março de 2020. Nesse período, foi identificado que pacientes no local aguardavam atendimento para ambulatórios de mastologia e cirurgia, mas não de infante puberal e adolescente, por exemplo – o que provavelmente resultaria em um público mais jovem na sala de espera.

Em relação aos sons e à movimentação na sala de espera, o local não era silencioso nem parado, mas dinâmico – uma observação que corrobora as colocações de Teixeira e Veloso (2006), Negrão et al. (2018) e Becker e Rocha (2017) acerca do dinamismo que pode ser associado a esse tipo de lugar. Na sala do IG, geralmente havia diferentes conversas entrecruzadas no ambiente, sobretudo entre as pessoas que aguardavam sentadas. Elas cessavam apenas momentaneamente, fazendo com que o ambiente ficasse silencioso apenas por curtos períodos. A constância das conversas contrastava com o pedido de silêncio que constava no cartaz fixado na parede do corredor dos ambulatórios, de frente para os assentos.

Também foi identificado um fluxo contínuo de pessoas, incluindo pacientes, profissionais e estudantes, principalmente no momento de abertura da sala de espera e no horário que antecedia o início efetivo do atendimento – por volta das 9 horas da manhã. O fluxo de pessoas e sons só reduzia no final da manhã, quando a maior parte do atendimento já havia sido realizada nos diferentes ambulatórios, e menos pessoas ocupavam os assentos na sala de espera. O local começava a ser esvaziado por volta do meio-dia, quando o atendimento de alguns ambulatórios já havia terminado ou estava sendo finalizado.

Em salas de espera, pessoas podem realizar diferentes atividades enquanto aguardam o atendimento (NEGRÃO et al., 2018). Isso pode ser observado no IG. Além de conversarem, mulheres liam livros e revistas, cochilavam ou lanchavam. Em diferentes dias de observação, foi visto uma mulher fazendo tricô, outra lixando sua unha, e uma corrigindo provas. Algumas utilizavam o celular, geralmente para fazer ligação, enviar ou escutar mensagens, acessar aplicativos de redes sociais, assistir vídeos e jogar. Havia também aquelas que não realizavam nenhuma atividade enquanto esperavam o atendimento – apenas olhavam ao seu redor.

Cabe destacar que algumas pacientes que aguardavam e interagiam entre si já se conheciam previamente, pois tinham realizado consultas ou procedimentos no mesmo período e local. Por exemplo, duas mulheres que estavam conversando em um dos dias de observação tinham operado no mesmo dia no IG. Uma delas, em uma ligação, comentou: “[...] tem uma senhora aqui, encontrei ela no ano passado aqui [...]. [...] A gente tá conversando, ela operou comigo [...]. Sempre que eu venho, ela vem, sem marcar [...]. É bem legal [...]”.

Em outro dia de observação, outras duas pacientes que estavam na sala de espera tinham realizado uma parte do tratamento juntas no Hospital Universitário Clementino Fraga Filho (HUCFF), também da UFRJ. Portanto, elas já se conheciam previamente àquele momento na sala. Isso pode ser notado em sua interação. Uma delas, ao chegar no local, cumprimentou a outra, sinalizando que ambas já se conheciam. Em um determinado momento na conversa, uma delas comentou: “quando a gente voltar pro Fundão. Hein, [nome da pessoa], quando voltar [para o Fundão], vai pedir tomografia”. Conforme mencionado, o IG não é um estabelecimento habilitado na rede de atenção oncológica, conforme os parâmetros da Portaria nº 140 (BRASIL, 2014). Desse modo, pacientes que necessitam de tratamento radioterápico ou quimioterápico antes ou após o procedimento cirúrgico são encaminhadas para outras unidades de saúde que disponham de tais serviços, sendo uma delas o HUCFF. Tal hospital se encontra na Cidade Universitária, um bairro na zona norte do município do Rio de Janeiro, que também é conhecido pelo nome da ilha na qual está localizado – Fundão.



Desse modo, por se cumprimentarem na sala de espera e mencionarem um retorno a outra unidade de saúde, inferimos que elas já se conheciam previamente.

Cabe salientar que a sala de espera do Instituto de Ginecologia apresenta algumas especificidades. Uma delas refere-se ao campo de atuação do hospital. Tal como denota seu nome e seu processo histórico de constituição, o IG é voltado para a saúde da mulher, oferecendo atendimento em especialidades médicas correlatas à área. O campo de atuação do instituto, associado ao seu protocolo interno de acompanhantes homens aguardarem no corredor, contribuem para que o ambiente da sala de espera seja ocupado eminentemente por mulheres. Outra especificidade do local está relacionada à organização do atendimento. Ambulatórios de diferentes especialidades realizam consultas e procedimentos no mesmo horário. Desse modo, a sala de espera não é ocupada exclusivamente por mulheres com suspeita ou diagnóstico de câncer de mama que aguardam consulta de mastologia, mas é compartilhada por pacientes com outros problemas e condições de saúde mastológicas ou ginecológicas.

Uma terceira especificidade também se refere ao tipo de atendimento prestado. As consultas e procedimentos são realizados conforme marcação prévia. Não há formalmente o atendimento de demanda espontânea. Ainda que possam existir desmarcações, cancelamentos ou absenteísmo, a demanda programada contribui para que o fluxo de pacientes no dia seja relativamente previsível. Isso parece contribuir também para que a rotatividade das pessoas na sala de espera a cada semana não seja alta. Por exemplo, uma paciente que inicia a investigação de suspeita de câncer de mama por meio de uma consulta no IG pode retornar nas semanas seguintes para realização de exames. Caso o diagnóstico seja confirmado e realize a operação no hospital, ela retorna para consultas de acompanhamento pós-cirúrgico. Desse modo, algumas pacientes podem estar na sala de espera em diferentes semanas de um mesmo mês ou por vários meses, dependendo do seu caso.

Uma quarta especificidade da sala de espera do IG refere-se aos vínculos existentes entre as mulheres que aguardam. Teixeira e Veloso (2006, p. 32) afirmam: “geralmente, as pessoas que se encontram neste espaço não se conhecem e nem mantêm um vínculo estável”. Porém, no Instituto de Ginecologia, foi identificado que uma parte das mulheres que estavam na sala mantinham uma relação de familiaridade, por já terem se conhecido em algum momento da trajetória da doença e compartilhado a experiência de diagnóstico, tratamento ou pós-tratamento no IG ou em outra unidade.

Uma quinta especificidade refere-se ao sentido de público associada à sala de espera do IG. Conforme apontado, a sala de espera pode ser entendida como um local público

(TEIXEIRA; VELOSO, 2006), uma vez que é destinada, mesmo em um contexto de iniciativa privada, ao uso coletivo por um determinado grupo de pessoas – isto é, as/os pacientes que aguardam atendimento médico e possivelmente suas/seus acompanhantes. No caso do IG, a sala de espera é pública não apenas por esse aspecto, mas também por estar em uma instituição pública: trata-se de um hospital de uma universidade pública federal, vinculado ao SUS. Teixeira e Veloso (2006, p. 322) afirmam: “na instituição pública de saúde sentimos os efeitos objetivos e subjetivos das políticas públicas”. Desse modo, é possível considerar que a sala de espera do IG seja atravessada e reflita, em maior ou menor medida, o contexto do sistema público de saúde.

Tais especificidades associadas à sala de espera do IG contribuem para contextualizar os fluxos de informação e comunicação sobre câncer de mama identificados no local, que serão discutidos. Porém, antes de apresentar os fluxos configurados no ambiente físico, realizaremos uma contextualização da observação realizada na comunidade on-line.

## 5.2 A COMUNIDADE ON-LINE “CÂNCER DE MAMA”

Conforme discutido, o diagnóstico do câncer pode contribuir para que a pessoa se confronte com a possibilidade da morte e a finitude da vida, além de possivelmente engendrar reconfigurações no senso de self e na construção identitária (LIAMPUTTONG; SUWANKHONG, 2015; MACHADO; SOARES; OLIVEIRA, 2017; SMIT et al, 2019). Ele também pode suscitar necessidades de informação, incluindo aquelas relacionadas ao processo de tomada de decisão sobre o tratamento, autocuidado e autogestão do quadro clínico (KIMIAFAR et al., 2016; LU et al., 2020). Nesse contexto, comunidades on-line de saúde têm sido cada vez mais utilizadas por pacientes com câncer enquanto um recurso para lidar com a experiência da doença, incluindo mulheres com neoplasia mamária (VAN EENBERGEN et al., 2017; LOVATT; BATH; ELLIS, 2017; MCCAUGHAN et al., 2017).

A partir de uma revisão sistemática, van Eenbergen et al. (2017) identificaram que, entre os motivos de pacientes oncológicos para a participação em comunidades on-line, estão o compartilhamento de experiências relacionadas à doença e a troca de informação. Os autores atentam sobre a dificuldade de mensurar os efeitos da participação nesses ambientes (VAN EENBERGEN et al., 2017). Entretanto, Falisi et al. (2017), ao abordar o caso de pacientes com câncer de mama, apontam que comunidades on-line podem incrementar o bem-estar da pessoa ao possibilitar o engajamento com redes sociais mais amplas, o contato com outras pacientes que possuem vivências similares e a obtenção de informação sobre a doença.

O grupo “Câncer de mama”, organizado no Facebook, faz parte desse cenário. Existente desde 2017, ele possui mais de 17 mil membros e apresenta como objetivo “disseminar informações sobre o câncer de mama”. O ambiente é público e aberto à participação de qualquer interessado sobre o tema, não se restringindo a pacientes. Entretanto, mulheres com câncer de mama constituem um dos principais grupos que acessam e se comunicam na comunidade, fazendo postagens sobre dúvidas, conselhos, vivências e outros tópicos relacionados às múltiplas dimensões que constituem a experiência da doença.

O processo de observação da comunidade on-line foi iniciado de modo concomitante à sala de espera do ambulatório do Instituto de Ginecologia. Porém, cabe ressaltar que a imersão na sala se limitou ao dia de atendimento no ambulatório, ao passo que, na comunidade on-line, ela ocorreu de modo contínuo, uma vez que o ambiente estava disponível a todo momento. Além disso, conforme explicado no capítulo de Metodologia, o trabalho de campo no IG foi interrompido abruptamente devido à pandemia de COVID-19, impossibilitando que a observação prosseguisse até o final previsto no cronograma do estudo – abril de 2020. Entretanto, o processo de observação no ambiente on-line procedeu até a data de conclusão inicialmente prevista.

Durante a observação das atividades do grupo “Câncer de mama”, foram registradas 2.736 publicações, realizadas por 1214 usuárias diferentes, totalizando 85.861 comentários. Desse montante, 483 posts foram realizados no mês de dezembro; 515, em janeiro; 616, em fevereiro; 562, em março; 560, em abril. A coleta das postagens foi feita manualmente, a partir de visitas diárias à página do grupo. O fluxo de publicação no grupo era constante, com uma média de 18 postagens por dia; desse modo, é possível considerar que algum post não tenha sido coletado. Cada postagem realizada em um grupo no Facebook apresenta os seguintes dados: nome da(o) usuária(o); data e hora da publicação; conteúdo; total de curtidas; total de comentários; comentários; e total de reações por comentário. A fim de organizá-los e sistematizá-los, os dados das publicações foram estruturados em uma planilha.

Considerando os objetivos desta pesquisa, não foram coletados todos os dados disponíveis: restringimo-nos à/ao autora/autor da publicação, data de publicação, conteúdo, quantidade de comentários e link da postagem. Em um primeiro momento, não foram coletados os comentários de cada post, devido à quantidade e ao fluxo: isto é, além de algumas publicações somarem mais de 400 comentários, em determinadas situações usuárias/os podem passar dias comentando em uma postagem, ou ainda fazer um comentário dias após o post ter sido feito. Como o registro foi feito de forma manual, foi considerado que seria inviável acompanhar detalhadamente o fluxo de comentários por post para posterior

registro. Também foi considerado que tal procedimento seria dispensável a princípio, uma vez que consideramos que é o post o principal ponto de início dos fluxos de informação e comunicação na comunidade on-line. Após uma leitura inicial das publicações para a construção de códigos temáticos, foram registrados apenas comentários de algumas publicações consideradas como relevantes para a discussão proposta por esta pesquisa.

A seguir, serão comentados alguns aspectos gerais observados durante o período de imersão. São eles: o total de usuárias que realizaram postagens no grupo; as principais *posters*; a figura da administradora do grupo; e a linguagem utilizada para se referenciar à experiência da doença.

Do total de usuárias/os que postaram no ambiente on-line durante o período de observação, apenas oito realizaram mais de 15 publicações, sendo que uma era a administradora do grupo, que teve câncer de mama; seis eram mulheres com diagnóstico ou suspeita da doença (CO138/CO147/CO123/CO175/CO113); e um era médico oncologista (CO118). A administradora do grupo foi aquela que mais publicou, apresentando 48 postagens entre dezembro de 2019 e abril de 2020. A maior parte das usuárias/os (n=1206) realizam 14 postagens ou menos durante o período observado, sendo que 675 postaram apenas uma vez entre dezembro de 2019 e abril de 2020.

Cabe salientar que esses dados aludem à discussão sobre *lurkers* e *posters* presente na literatura sobre comunidades on-line. Embora existam variações em sua definição, *lurker* geralmente é empregado para definir usuários que não participam das atividades e dinâmicas do ambiente on-line ou o fazem de modo pouco frequente. Eles formam um grupo geralmente silencioso, correspondendo à maior parte dos membros de uma comunidades on-line. *Posters*, por sua vez, seriam aqueles que participam ativamente do ambiente, com produção, edição e compartilhamento de conteúdo, correspondendo à menor parcela de usuários de uma comunidade (PREECE; NONNECKE; ANDREWS, 2004; FULLWOOD et al., 2019; SUN; RAU; MA, 2014). Cabe salientar que *posters* e *lurkers* não se constituem como categorias dicotômicas, mas enquanto um contínuo composto por diferentes graus de participação. Além disso, as contribuições feitas ao ambiente on-line, ou sua ausência, são afetadas por diferentes fatores, incluindo aspectos relacionados à comunidade, ao comprometimento do usuário com o ambiente, às características, necessidades e objetivos do indivíduo, entre outros (FULLWOOD et al., 2019; SUN; RAU; MA, 2014).

No grupo “Câncer de mama”, a maior parte das/os usuárias/os não realizou postagens durante a observação: em uma comunidade que, naquele período, já possuía mais de 10 mil membros, apenas 1214 postaram ao menos uma vez. Entre aquelas que publicaram no

ambiente virtual, uma parcela menor o fazia com frequência: apenas 8 pessoas realizaram mais de 15 publicações ao longo do período de observação, sendo que uma delas era a administradora do grupo. Desse modo, é possível observar que a maior parte das/os usuárias/os do grupo apresentavam um comportamento *lurker* durante a observação em relação à publicação de posts no grupo, com pouca ou nenhuma atividade desse tipo no ambiente on-line. Esses dados aludem à colocação, presente no debate sobre modos de participação em comunidades on-line, de que *lurkers* correspondem à maioria daqueles que estão em ambientes on-line (PREECE; NONNECKE; ANDREWS, 2004; FULLWOOD et al., 2019; SUN; RAU; MA, 2014). Entretanto, cabe salientar que esses dados e, conseqüentemente, essa consideração, refere-se à atividade de publicação no grupo on-line: isto é, a realização de um post original direcionado aos demais membros. Desse modo, embora não tenha sido investigado, é possível que as usuárias do ambiente que têm comportamento *lurker* em relação à publicação interajam na seção de comentários, por exemplo.

O total de pessoas que postaram no grupo variou ao longo dos meses de observação: em dezembro, foram 313 usuárias/os; em janeiro, 361; em fevereiro, 405; em março, 354; e em abril, 352. Também variaram as pessoas que mais realizaram postagens conforme o mês e seu comportamento de publicação no grupo ao longo do período de observação. Em relação às principais *posters* da comunidade por mês, em dezembro foram a administradora, com 16 publicações; a usuária CO175, com 13; e as usuárias CO156 e CO144, com 6 publicações cada. Em janeiro, a usuária CO123 foi quem mais publicou no grupo, com 11 postagens, seguida pela administradora, com 9 postagens, e pela usuária CO138, com 8 postagens. Em fevereiro, as principais *posters* foram as usuárias CO147 e a administradora, com 8 posts cada, seguida pela usuária CO127, com 7 posts. Em março, as usuárias CO166 e CO165 e o usuário CO118 foram aqueles que mais publicaram no grupo, somando 8 posts cada, seguido pelas usuárias CO141 e CO147, com seis publicações cada. Esse foi o único mês em que a administradora não figurou entre as principais *posters*. Por fim, em abril, a administradora foi quem mais publicou, somando 10 posts, seguida pelas usuárias CO187 e CO113, com sete posts cada.

As usuárias CO175, CO123, CO147 e CO138 figuraram entre aquelas que mais publicaram em todo o período de observação. Elas também foram as principais *posters* da comunidade em determinados meses de observação: a usuária CO175 esteve entre aquelas que mais publicaram em dezembro; a usuária CO123, em janeiro; a usuária CO147, em fevereiro e

março; e a usuária CO138, em abril. Entretanto, cabe salientar que o total de postagens feito mensalmente por elas durante a observação variou.

A usuária CO175, por exemplo, realizou 13 postagens em dezembro. Nos meses seguintes, ela não figurou entre as pessoas que mais publicaram no grupo: em janeiro, fez apenas 1 post; em fevereiro, nenhum; em março, 2 posts; e em abril, 3 posts. As usuárias CO123, CO147, CO138 apresentaram comportamentos semelhantes. A usuária CO123 foi aquela que mais publicou no grupo no mês de janeiro, totalizando 11 posts; porém, nos demais meses, a quantidade foi menor: em dezembro, foram 4 postagens; em fevereiro, 2; em março, 2; e em abril, 3. Já a usuária CO138 foi uma das principais *posters* nos meses de janeiro e abril, com 8 e 7 postagens, respectivamente; porém, nos demais meses, seu total de publicações variou entre 2 e 4. A usuária CO147, por sua vez, esteve entre as aquelas que mais publicaram em fevereiro e março, com 8 e 6 posts, respectivamente; no entanto, em dezembro não realizou postagem; em janeiro, fez 4; e em abril, fez 6. É possível que essa variação na atividade de publicação no ambiente on-line observada entre as participantes da comunidade esteja relacionada às necessidades de informação produzidas pela experiência da doença.

A interação em ambientes on-line, assim como sua ausência, pode estar relacionada a diferentes fatores, incluindo senso de comunidade, confiança, preocupações com privacidade, objetivos pessoais, disponibilidade de tempo, autoexpressão, entre outros. Há indivíduos que sentem que seus objetivos em participar no ambiente foram atingidos sem precisar realizar contribuições tangíveis, enquanto outros podem considerar que suas necessidades são atendidas por meio da interação (FULLWOOD et al., 2019).

A experiência de ter câncer de mama pode engendrar necessidades de informação, que variam conforme o momento em que a paciente se encontra na trajetória da doença, a faixa etária, o perfil socioeconômico, entre outras variáveis (HALKETT et al., 2012; LU et al., 2020). Conforme discutido, cada vez mais pacientes recorrem à internet para suprir tais necessidades (PERRAULT et al., 2020; CURRIN-MCCULLOCH et al., 2020). Nessa perspectiva, ainda que não tenha sido investigado nesta pesquisa as motivações associadas aos comportamentos de *posters* e *lurkers* entre membros, é possível considerar que, no contexto da comunidade “Câncer de mama”, um dos motivos para as usuárias realizarem postagens esteve associado às suas necessidades de informação. Isto é, entre os diferentes motivos plausíveis, tais participantes podem ter desejado saber algo relacionado à sua doença e, para tanto, interagiram com a comunidade para atender tal objetivo. A variação na frequência de postagem observada entre as participantes CO175, CO123, CO147 e CO138, que foram

algumas das principais *posters* da comunidade on-line durante o período de observação, podem estar associadas às variações nas necessidades de informação que pacientes com câncer de mama podem vivenciar ao longo da trajetória da doença.

Isso pode ser observado a partir do conteúdo das postagens feitas pelas pacientes. A usuária CO175, por exemplo, postou mais no mês de dezembro. À época, ela já havia recebido o diagnóstico de câncer de mama; porém, ainda não havia iniciado o tratamento prescrito pelo médico. Diante disso, ela fez posts no grupo sobre suas dúvidas em relação à cirurgia que iria fazer. Em 4 de dezembro de 2019, a usuária fez uma pergunta sobre a recuperação após o procedimento de quadrantectomia em ambas as mamas. No dia 7, publicou outra pergunta, dessa vez sobre reconstrução das mamas após a cirurgia. No dia 14, indagou sobre a colocação de dreno após o procedimento cirúrgico. Ao longo do mês, outras questões foram feitas acerca da cirurgia que iria realizar, além de perguntas sobre exames diagnósticos, sintomas e definição do procedimento terapêutico. Entretanto, em janeiro, a usuária realizou apenas uma postagem, com uma pergunta a outras participantes da comunidade sobre sentir alívio após a realização da cirurgia para retirada do tumor. Em fevereiro, ela não fez posts no grupo. Em março, retornou a postar, fazendo duas perguntas sobre tamanho do nódulo e procedimento terapêutico indicado. Em abril, fez três publicações com dúvidas sobre resultados de exames e reações à quimioterapia.

Já a usuária CO123 entrou no grupo ao final de dezembro de 2019. Ainda em fase de investigação de suspeita de câncer de mama, ela fez quatro posts nesse mês sobre sintomas e exames diagnósticos. No mês seguinte, ainda na fase da suspeita, ela figurou entre as principais *posters* da comunidade, com publicações de dúvidas e relatos também sobre sintomas e exames.

Segundo Lu et al. (2020), algumas das necessidades de informação de mulheres com câncer de mama referem-se à manifestação clínica da doença e ao processo de diagnóstico. Pacientes podem desejar saber sobre sintomas da doença antes da confirmação diagnóstica, ou ainda sobre procedimentos de biópsia, resultados de exames, explicação de termos técnicos, tempo de espera para os exames, entre outros tópicos (LU et al., 2020). O tratamento da doença também pode engendrar outras necessidades de informação. Lu et al. (2020) identificaram que, entre o período da espera pelos resultados de exames diagnósticos e da tomada de decisão sobre o tratamento, pacientes desejavam saber sobre vantagens e desvantagens, riscos, tempo de recuperação, custo, opções de tratamento, realização e preparação para o procedimento. Kimiafar et al. (2016) atenta que, entre os principais motivos para pacientes com câncer de mama buscarem fontes de informação, estão ter melhor

entendimento sobre a doença, sentir-se menos ansiosa e ter curiosidade para aprender sobre a doença.

Nesse sentido, é possível que a usuária CO175, diante do interstício entre diagnóstico e tratamento, tenha desejado entender melhor ou sentir-se menos ansiosa sobre o procedimento cirúrgico pelo qual iria passar, recorrendo à comunidade on-line para solucionar suas dúvidas. Porém, após ter passado pela primeira etapa do seu tratamento, suas necessidades informacionais se modificaram, deixando de ser sobre a cirurgia e focando em outras situações relacionadas à sua experiência com a doença. Tais necessidades também não refletiram em um alto número de postagens, diferente daquelas que ocorreram no momento anterior. Já a usuária CO123, diante da suspeita de câncer de mama e da necessidade de realizar exames para investigá-la, utilizou a comunidade durante um determinado mês para suprir suas necessidades informacionais sobre os sintomas que tinha e sobre os procedimentos diagnósticos que iria fazer. Assim como no caso da usuária CO175, tal movimento pode ter sido feito como uma forma de reduzir a ansiedade e entender melhor seu quadro. Porém, após ter feito os exames, suas necessidades de informação não apenas mudaram, mas aparentavam ter diminuído, uma vez que sua frequência de publicação reduziu.

A partir dos casos das usuárias CO175 e CO123, é possível conceber que, entre as participantes que postam na comunidade on-line, um dos motivos para a prática de publicação no ambiente seja as necessidades de informação produzidas pelo momento em que se encontram na trajetória da doença. A oscilação na frequência de publicação pelas usuárias *posters* pode ser explicada, em parte, pela variação em tais necessidades. Isto é, em uma determinada etapa, a paciente pode sentir mais dúvidas sobre seu quadro clínico, utilizando a comunidade on-line como um recurso informacional com maior frequência para compreender sua situação. Porém, em outros momentos da experiência do câncer de mama, ela pode não sentir tantas necessidades informacionais, recorrendo menos à comunidade e, portanto, apresentando menor quantitativo de postagens no ambiente por um determinado período.

Ainda sobre o fluxo de publicação e *posters* no grupo “Câncer de mama”, cabe salientar o papel da administradora. Segundo depoimentos feitos na própria comunidade, ela foi diagnosticada com câncer de mama em 2016, aos 30 anos de idade. Ela realizou cirurgia para retirada do tumor e reconstrução mamária, e tomava tamoxifeno à época da observação. Em uma publicação no grupo, ela explicou que seu objetivo ao criar o ambiente on-line era “ajudar, levar informação boa, através de profissionais que considero de extrema competência e também dar conforto a todos (seja pacientes e familiares de pacientes), assim como também saber o que vocês pensam e as dificuldades que todas passam”.



Durante o período de observação, foi a administradora quem realizou o maior número de postagens no ambiente on-line, além de figurar entre as principais *posters* da comunidade em 4 dos 5 meses observados. Também era ela quem definia unilateralmente as regras de publicação no grupo, isto é, aquilo que pode ou não ser postado no ambiente on-line, uma vez que constava como a única administradora do ambiente. Ao longo dos meses observados, constavam entre as regras do grupo a proibição dos seguintes tópicos: spams e links irrelevantes; venda e propaganda de serviços e produtos; fotos de seios e exames; política e religião; imagens de bom dia, boa tarde e boa noite; entre outros. Outra regra era ter respeito, gentileza e educação nas interações ocorridas no grupo. A administradora também buscava alertar periodicamente os membros da comunidade sobre a necessidade de conhecer e respeitar as normas estabelecidas, além de solicitar sua colaboração para mantê-las. Ao fazê-lo, pretendia manter o ambiente seguro e útil para todos. Em uma postagem realizada em 26 de dezembro de 2019, a administradora informou ao grupo:

“[...] Eu procuro aceitar apenas postagens relacionadas ao tema<sup>93</sup>. Às vezes por serem muitas mensagens, posso acabar me enganando e aceitar alguma, e se isso acontecer, me avisem. Eu também erro, também sou ser humano. Outra coisa: Viu algo que acha estranho, ou fora das regras, ou algum comentário que não se encaixa? Denuncie que eu vou avaliar! Enfim meninas, tento SEMPRE manter o grupo o mais seguro e que ele seja de extrema ajuda para todos. Conto a sua colaboração em me ajudar! [...]”. (ADM).

Desse modo, foi possível notar que, além de ter criado o grupo, a administradora desempenhava um papel ativo nos fluxos de informação e comunicação que eram configurados nele. Tal papel estava relacionado não apenas ao hábito de frequentemente publicar no ambiente, mas também à sua responsabilidade em estabelecer e manter as regras de interação no ambiente. Isso alude à colocação de Shoebottom e Coulson (2016) sobre o papel de moderadores na qualidade da experiência de usuários de ambientes on-line.

Em seu estudo sobre grupos on-line de apoio para endometriose, tais autores indicam que participantes desse tipo de ambiente possuem preocupações com a credibilidade e acurácia da informação circulada, além de relatarem experiências negativas, como desentendimentos, contato com histórias tristes e posturas competitivas. Para lidar com tais preocupações e situações negativas, Shoebottom e Coulson (2016) sugerem enquanto

---

<sup>93</sup> Na transcrição de postagens do grupo on-line, optamos por manter a estrutura e a grafia do texto tal como constam na publicação original.

estratégia que moderadores leigos desempenhem um papel de monitores das atividades do ambiente on-line, garantindo que membros interajam de forma mutuamente respeitosa. Nessa perspectiva, é possível considerar que a administradora do grupo “Câncer de mama” assume o papel de moderadora discutido por Shoebbotham e Coulson (2016), promovendo, a partir do estabelecimento e manutenção das regras do grupo, um ambiente de debate e interação orientado pelo respeito, gentileza e educação entre as participantes.

Sobre o papel da administradora nos fluxos de informação e comunicação configurados no grupo on-line, cabe destacar a seleção das publicações viáveis ou não de serem feitas no ambiente. Uma vez que cabia somente a ela aceitar, desconsiderar ou excluir postagens feitas pelos membros da comunidade, a administradora também atuava enquanto um filtro em relação às publicações feitas no ambiente, avaliando, de acordo com os critérios que havia estabelecido previamente, o conteúdo que podia ou não ser circulado no grupo.

Outro ponto a ser destacado sobre os aspectos gerais observados na comunidade on-line refere-se aos termos recorrentemente utilizados pelas participantes para abordar sua experiência com o câncer de mama. Nas publicações, foi comum notar o emprego de palavras como “combate”, “luta”, “vitória”, “batalha” e “guerreira”, que remetem a uma metáfora bélica.

Cabe atentar que o câncer se encontra envolto em metáforas, sendo uma das principais a guerra (SONTAG, 1984; GRANT; HUNDLEY, 2008). Tanto em materiais midiáticos quanto em testemunhos, é comum a representação dessa doença enquanto uma batalha a ser vencida. Nesse sentido, caberia à paciente, enquanto uma lutadora, esforçar-se para lidar com implicações da doença em sua vida e, em última instância, obter um resultado favorável, isto é, uma vitória diante de uma doença considerada grave e potencialmente mortal (GRANT; HUNDLEY, 2008). Ao analisar narrativas de indivíduos com câncer, Lerner e Vaz (2017, p. 160) apontam que “[...] o cerne da ‘vitória’ reside na sua atitude, que derrota o sofrimento e os promove a doentes ‘bem-sucedidos’, numa certa heroicização desses personagens”. Desse modo, o uso de termos próprios ao imaginário bélico para se referenciar à experiência do câncer de mama observado entre as participantes da comunidade on-line reiteram a discussão presente na literatura acerca da guerra enquanto metáfora para o câncer.

Cabe salientar que, assim como a sala de espera do ambulatório do Instituto de Ginecologia, o grupo “Câncer de mama” possui especificidades que contribuem para caracterizar e compreender os fluxos de informação e comunicação que são configurados nele. Uma delas refere-se ao propósito do ambiente. Comunidades on-line de saúde se constituem eminentemente enquanto ambientes para pacientes obterem apoio e trocarem

informação e experiências sobre uma determinada doença ou condição de saúde que possuem em comum (VAN EENBERGEN et al., 2017). O grupo “Câncer de mama” tem como objetivo disseminar informação sobre câncer de mama, sendo um ambiente para “[...] desabafar, saber como foi cada caso, quais médicos vocês se trataram, qual hospital se internaram....ou seja , vamos dar força umas as outras e principalmente com muita fé!”. Desse modo, diferente da sala de espera do IG, onde pacientes com câncer de mama podiam conversar ou não sobre seu quadro clínico, as usuárias da comunidade on-line frequentam o ambiente majoritariamente para falar e discutir sobre diferentes questões e dimensões de sua doença.

Outra especificidade da comunidade on-line refere-se ao público. Embora circulem alguns profissionais de saúde pelo ambiente, a sala de espera é um espaço ocupado sobretudo por pacientes e, em menor medida, suas/seus acompanhantes. O grupo “Câncer de mama” não se restringe a pacientes, sendo aberto a todos que sejam interessados pelo tema, configurando um público mais diversificado.

Uma terceira especificidade refere-se ao tamanho, à disponibilidade e ao fluxo de atividades do ambiente on-line. Devido à ausência de barreira físicas, o grupo pode agregar um grande número de participantes. Em março de 2021, ele agregava mais de 17 mil membros, sendo que uma pequena parcela do total de usuários era responsável por realizar postagens na comunidade. No grupo, foi configurado um fluxo denso de atividades: ao longo da observação, foram contabilizados mais de 2.700 posts e 85 mil comentários. O ambiente on-line também não possui a priori limitações em sua disponibilidade, estando acessível 24 horas por dia, todos os dias da semana, e podendo ser utilizado no momento que mais convir à paciente. Isso se diferencia do contexto da sala de espera do IG, que se configura enquanto um ambiente fisicamente restrito, com o objetivo de proporcionar um espaço para aguardar atendimento médico previamente marcado. Tal ambiente, diferente da comunidade on-line, é disponível por um período específico e agrega um número limitado e reduzido de pacientes, que podem estar esperando para ser consultadas no ambulatório de mastologia ou de outra especialidade médica.

Uma quarta especificidade refere-se ao papel da administradora da comunidade on-line. Em grupos do Facebook, para a publicação de *posts*, usuárias fazem uma solicitação à(s) pessoa(s) que gerenciam o ambiente. Desse modo, a administradora e criadora do grupo “Câncer de mama” é a responsável por aprovar ou desconsiderar uma solicitação de postagem, ou ainda excluir algo que já foi publicado. Além disso, no grupo, há um conjunto de regras explícitas definidas e divulgadas por ela para a convivência e interação entre

membros no ambiente, incluindo tópicos que não devem ser postados. Desse modo, é possível conceber a administradora enquanto um filtro inicial que regula as publicações feitas no ambiente on-line e, portanto, os fluxos de informação e comunicação iniciados a partir delas.

Por fim, uma quinta especificidade a ser destacada sobre o ambiente on-line refere-se à mediação tecnológica enquanto uma das condições de produção dos fluxos infocomunicacionais que ocorrem na comunidade. Ao discutir o referencial teórico da ecologia das mídias, isto é, do estudo das mídias enquanto ambientes, Strate, Braga e Levison (2019) apontam para a importância da materialidade dos processos midiáticos. Segundo os autores, “as atividades comunicacionais são caracterizadas pelas condições de produção que envolvem as possibilidades de participação promovidas pelo suporte técnico, pelo uso do corpo, pela inserção da atividade dentro de um espaço físico [...]” (STRATE; BRAGA; LEVISON, 2019, p. 21). Nesse sentido, na abordagem ecológica das mídias, é entendido que a informação não se encontra em um vácuo, sendo dotada de algum tipo de forma material, que faz parte de sua mensagem, e estando dentro de um contexto situacional. Ela é produzida e comunicada por um meio, a partir do qual emerge enquanto sistema e no qual existe como ambiente (STRATE; BRAGA; LEVISON, 2019).

Nesse contexto, é necessário atentar que o grupo on-line “Câncer de mama” é viabilizado por meio da internet e criado a partir dos recursos disponibilizados pelo Facebook, a plataforma de rede social mais utilizada ao redor do mundo (KEMP, 2021). O grupo é visualizado a partir de uma tela. As participantes o acessam e interagem nele a partir de um dispositivo, sendo o celular, uma tecnologia móvel, um dos principais. Portanto, para participar nele, é imprescindível ter conexão à internet e saber minimamente manusear o dispositivo para acessar e realizar atividades no ambiente. O grupo pode ser acessado, a princípio, de qualquer lugar, desde que a usuária tenha como se conectar à internet e ao Facebook. Para criar um *post*, ela pode utilizar os diferentes recursos providos pela plataforma, que incluem, além do texto escrito, plano de fundo para a publicação, *emojis*, fotografias e vídeos, marcação de pessoas<sup>94</sup>, transmissões ao vivo e salas de vídeo<sup>95</sup>. Ela também pode comentar e curtir publicações e compartilhar conteúdos circulados no grupo em outros locais – como seu perfil pessoal. Ao publicar no grupo, a usuária deve atentar não apenas às regras previamente estabelecidas para a comunidade, mas também àquelas que regem o uso do Facebook. Essas são as condições a partir das quais os fluxos de informação e

---

<sup>94</sup> O recurso de marcação permite criar um link com o perfil de um(a) usuário(a) do Facebook. (FACEBOOK, 2021a).

<sup>95</sup> O recurso sala de vídeo permite “assistir a vídeos públicos no Facebook em tempo real com um grupo de amigos” (FACEBOOK, 2021b).

comunicação são produzidos na comunidade. Elas se diferenciam daquelas presentes no IG. Por exemplo, na sala de espera, as pacientes comunicam-se sobretudo a partir da fala, podendo conversar face a face, articulando gestos e visualizando linguagem corporal da outra pessoa.

As especificidades aqui abordadas contribuem para contextualizar os fluxos infocomunicacionais sobre câncer de mama identificados, que serão discutidos a seguir a partir de três eixos: interlocutoras(es), propósitos e temas.

### 5.3 OS FLUXOS DE INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO: INTERLOCUTORAS(ES), PROPÓSITOS E TEMAS

A partir da observação das interações ocorridas na sala de espera, os fluxos foram registrados no diário de campo e posteriormente organizados de acordo com o referencial metodológico da análise temática. Conforme mencionado, tais fluxos foram pensados a partir de três eixos: o perfil das interlocutoras/es; o propósito da interação; e o conteúdo da interação.

No que tange a sala de espera, cabe salientar que buscamos registrar ao máximo aquilo que era visto e ouvido na sala de espera durante o trabalho de campo, para posterior sistematização e análise. Entretanto, não foi possível registrar a totalidade absoluta das conversas e interações observadas, uma vez que o ambiente era movimentado e geralmente diferentes conversas e eventos ocorriam simultaneamente. Por vezes, também não era possível escutar aquilo que pessoas mais distantes estavam conversando. Além disso, após a familiarização inicial com a rotina e as dinâmicas da sala de espera, a observação focou-se nas interações entre pacientes com suspeita ou diagnóstico de câncer de mama que conversavam especificamente sobre a doença.

No que tange a comunidade on-line, buscou-se registrar todas as postagens realizadas pelas participantes durante o período de observação, com posteriormente sistematização dos dados em uma planilha. Como tal processo foi realizado de forma manual, é possível que alguma publicação não tenha sido registrada. Além disso, notas sobre dinâmicas e situações ocorridas no ambiente on-line foram transcritas no diário de campo.

Cabe salientar que o foco desta pesquisa são os fluxos de informação e comunicação sobre câncer de mama. Na sala de espera e na comunidade on-line, foram identificados debates que não estavam relacionados à doença. Desse modo, eles não foram considerados na análise.

### 5.3.1 Perfil das interlocutoras(es) nos ambientes físico e on-line

Em relação ao perfil das interlocutoras e interlocutores na sala de espera do Instituto de Ginecologia, é importante atentar que, embora o ambiente fosse ocupado majoritariamente por mulheres que aguardavam atendimento, outras pessoas também ficavam ou passavam pelo local. Além das pacientes, havia outras mulheres que estavam ali como acompanhantes, enfermeiras que permaneciam no local e médicos que por vezes circulavam ali. Porém, no que tange os fluxos de informação e comunicação sobre câncer de mama, foram identificadas duas principais categorias de interlocutoras(es) na sala de espera: “pacientes” e “acompanhantes”. Desconsideramos os profissionais de saúde enquanto uma categoria de interlocutor uma vez que eles não estavam presentes nos fluxos específicos sobre a doença.

Para cada um dos perfis identificados, atribuímos subcategorias. Como as mulheres possuíam problemas de saúde distintos e aguardavam atendimento para diferentes ambulatórios, dividimos o perfil “paciente” nos subtipos “câncer de mama” e “outras doenças e condições de saúde”, considerando que havia aquelas que estavam na fase pré-diagnóstica ou na fase pós-diagnóstica. O perfil “acompanhante” também foi dividido em dois subtipos: “familiares” e “amigas”. “Familiares”, por sua vez, foram categorizadas em “mães”, “filhas/os” e “netas” e “companheiros”. Ressaltamos que, devido ao protocolo interno do local, companheiros ou filhos que acompanhavam as pacientes eram instruídos a aguardar no corredor externo, salvo exceções. Foram observadas apenas algumas interações excepcionais nas quais o interlocutor era filho ou companheiro: por exemplo, quando acompanhavam a paciente até o assento, chamavam-na ou falavam algo enquanto esperavam próximos à porta do local. Ainda que tenham sido pontuais, optamos por considerar tais interações na construção dos subtipos de perfil “acompanhante”, uma vez que elas ocorreram durante a observação.

A Figura 1 sintetiza os principais perfis de interlocutoras(es) identificados na sala de espera e seus respectivos subtipos.



Figura 1: Mapa temático do perfil de interlocutoras(es) dos fluxos de informação e comunicação sobre câncer de mama configurados na sala de espera.

Fonte: A autora.

No que tange o grupo on-line “Câncer de mama”, o ambiente constituía-se enquanto um ambiente aberto a qualquer interessada(o) sobre o tema, não se limitando a mulheres diagnosticadas com neoplasia mamária ou cuidadores. Nesse sentido, foi observada uma maior diversidade nos perfis de interlocutoras(es) desse ambiente nos fluxos de informação e comunicação sobre câncer de mama. Foram identificadas cinco categorias de interlocutoras/es na comunidade on-line. São elas: “paciente”, “familiar”, “amiga”, “profissional de saúde”, “profissional de outra área”. Cabe salientar que, diferente da sala de espera, consideramos “familiar” e “amiga(o)” enquanto categorias separadas, e não subitens de uma categoria “acompanhante”, uma vez que, tão somente a partir das publicações no ambiente on-line, não era possível afirmar que todos os indivíduos que eram familiares ou amigos de uma paciente exerciam necessariamente um papel de acompanhante. Além disso, é importante frisar que foi identificada a presença de estudantes na comunidade on-line; porém, como não estavam presentes em fluxos específicos da discussão sobre a doença, foram desconsiderados enquanto categoria de interlocutor(a).

Assim como na sala de espera, foi possível definir subcategorias para os perfis identificados na comunidade on-line. Em relação ao perfil “paciente”, o grupo agregava majoritariamente mulheres com suspeita ou diagnóstico de câncer de mama. Entretanto, também foram notadas(os) outras(os) pacientes oncológicos cuja doença não era neoplasia mamária, além de pacientes com outras patologias mamárias. Desse modo, esse perfil foi subdividido nas subcategorias “câncer de mama” e “outras doenças e condições clínicas”. A primeira subcategoria englobou os seguintes subitens: “em risco”, referente a mulheres que tinham acompanhamento médico devido à probabilidade de desenvolverem neoplasia mamária; “fase pré-diagnóstica”, que abarca aquelas em fase de investigação para suspeita de câncer de mama; “fase pós-diagnóstica”, que se refere aquelas que já obtiveram a confirmação da doença e estão na etapa de pré-tratamento, tratamento ou pós-tratamento; e “diagnóstico descartado”, que compreende aquelas que investigaram uma suspeita para câncer de mama, mas não obtiveram resultado positivo para a doença. A subcategoria “outras doenças e condições clínicas” apresentou apenas o subitem “fase pós-diagnóstica”, uma vez que as(os) pacientes identificados nela já haviam sido diagnosticados.

Diferente do IG, identificamos na comunidade on-line a presença de profissionais de saúde nos fluxos infocomunicacionais sobre câncer de mama. Em relação a essa categoria, foram identificados os seguintes subtipos: “médica(o)”, “terapeuta ocupacional”, “fisioterapeuta”, “nutricionista” e “psicóloga(o)”. Também foram observadas na comunidade postagens de profissionais fora do campo da saúde. Desse modo, foi estabelecida a categoria “profissionais de outras áreas”, com os seguintes subtipos: “advogada(o)”, “jornalista”, “tatuadora”, “funcionário do setor farmacêutico”, “cabeleireira”, “esteticista”, “maquiadora”, “escritora” e “fotógrafa”.

O perfil “familiar” refere-se a pessoas que fazem parte da rede familiar de uma paciente com suspeita ou diagnóstico de câncer de mama. Ele foi composto pelas seguintes subcategorias: “filha(o)”, “irmã”, “mãe”, “companheiro”, “neta”, “nora”, “prima”, “sobrinha(o)”. O perfil “amiga”, por sua vez, engloba mulheres que tinham relações de amizade com uma paciente em suspeita ou diagnosticada com câncer de mama. Para ele, não foram estabelecidas subcategorias.

A Figura 2 apresenta os perfis de interlocutoras(es) observados nos fluxos de informação e comunicação da comunidade on-line.

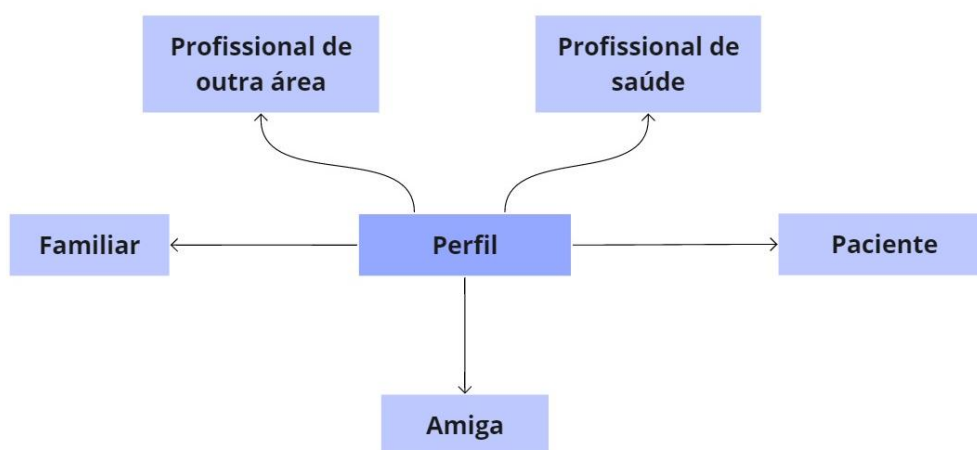


Figura 2: Mapa temático do perfil de interlocutoras(es) dos fluxos de informação e comunicação sobre câncer de mama configurados na comunidade on-line.

Fonte: A autora.

Sobre o eixo interlocutoras(es), cabe realizar alguns apontamentos. Um deles refere-se à diferença de perfis e seus respectivos subtipos observados na sala de espera e na comunidade on-line. Em ambos os ambientes, foram identificadas a categoria “paciente”; entretanto, no grupo, tal perfil apresentou mais subtipos do que na sala de espera. Enquanto



no IG havia pacientes em fase pré-diagnóstica e em fase pós-diagnóstica, na comunidade on-line havia, além desses, outros dois subtipos: em risco e diagnóstico descartado. No que tange “profissional de saúde”, essa categoria não foi identificada nos fluxos de informação e comunicação específicos sobre câncer de mama. No entanto, sua presença foi notada nos fluxos da comunidade, subdividindo-se em diferentes tipos, como médica(o), psicóloga, terapeuta ocupacional, nutricionista e fisioterapeuta. A comunidade também apresentou o perfil “profissional de outras áreas”, que não esteve presente na sala de espera.

A diferença entre os perfis de interlocutoras(es) observada entre a sala de espera e a comunidade on-line pode ser relacionada à finalidade dos ambientes. Ainda que possa agregar múltiplos sentidos e potencialidades, a sala de espera é constituída enquanto um espaço no estabelecimento de saúde para que indivíduos aguardem o momento do atendimento médico, sendo eminentemente ocupada por pacientes (TEIXEIRA; VELOSO, 2006; FRIZON et al., 2011). Aqueles que nela se encontram estão, em larga medida, investigando o surgimento de um determinado quadro clínico, em acompanhamento para uma doença ou condição de saúde ou realizando consultas preventivas. Desse modo, a pouca variedade nos perfis de interlocutoras(es) identificada na sala de espera justifica-se pelo principal público que ocupa esse espaço.

A comunidade on-line “Câncer de mama”, por sua vez, é um grupo público e aberto a qualquer pessoa interessada no tema, não se limitando a pacientes. Ela se constitui enquanto um ambiente para troca de informação, experiências e apoio social, agregando sobretudo pacientes em fase pré ou pós-diagnóstica do câncer de mama. Entretanto, mulheres em risco de desenvolvimento da doença ou ainda que já finalizaram a investigação da suspeita e tiveram diagnóstico descartado também podem utilizar o ambiente para se informar sobre o câncer de mama, ou para estabelecer ou manter a interação com outras participantes do ambiente. Profissionais de saúde e de outros campos podem utilizar o grupo enquanto um espaço para divulgar informação relacionadas à sua área e que sejam de interesse para pacientes com câncer de mama. Assim, a abertura da comunidade on-line para um público amplo, assim como sua finalidade enquanto um ambiente para compartilhamento de informação e experiências, contribuem para que os perfis de interlocutora(es) sejam mais diversificados do que aqueles observados na sala de espera do Instituto de Ginecologia.

Outro apontamento a ser realizado refere-se ao perfil de profissional de saúde identificado no grupo “Câncer de mama”, sobretudo a subcategoria “médica(o)”. Segundo Imlawi e Gregg (2020), ao passo que a qualidade da informação provida por pacientes em comunidades on-line pode variar, é esperado que a informação fornecida por profissionais de

saúde nesses ambientes possui mais credibilidade, devido ao conhecimento e à expertise associados à sua formação. Desse modo, a participação de tais profissionais em ambientes on-line pode ser não apenas uma estratégia para lidar com a questão da qualidade da informação que circula em comunidades on-line. Ela é também benéfica para pacientes, uma vez que estes podem desfrutar de conteúdos oriundos de um especialista, potencialmente incrementando seu autocuidado e autogestão do quadro clínico a partir de uma informação com um grau de credibilidade (IMLAWI; GREGG, 2020; SHOEBOTHAM; COULSON, 2016).

A presença de profissionais de saúde em comunidades está associada a fatores motivacionais internos e externos, que incluem reputação, respeito, status, autoeficácia, entre outros (IMLAWI; GREGG, 2020). No caso do grupo “Câncer de mama”, não foram investigados entre os profissionais os motivos associados à sua participação no ambiente on-line. Entretanto, foi observado que tais profissionais utilizam a comunidade enquanto um espaço para difundir informação sobre diferentes dimensões do câncer de mama, muitas vezes produzidas por eles. Por exemplo, durante o período de observação, o médico oncologista CO523 compartilhou onze postagens divulgando o conteúdo audiovisual que produzia na plataforma Instagram. Em uma das publicações, informou ao grupo: “Ola, [...] sou Oncologista Clínico! Tenho um Instagram [...] onde compartilho diariamente conteúdos voltados para Prevenção e Tratamento do Câncer! Me segue la ! Esse foi um dos Vídeos dessa semana!”. Os vídeos divulgados abordavam diversos temas, incluindo terminologia de laudos médicos, prevenção, restrições e contraindicações, alimentação, entre outros. Já o médico CO118, também oncologista, um dos que mais publicou com frequência. Suas postagens incluíram divulgação de *lives* sobre a temática do câncer de mama, resultado de estudos científicos e recomendações e orientações para pacientes. Em uma publicação, ele comentou os resultados de um estudo sobre alimentação e risco de morte por câncer de mama:

[...] Um estudo com 49 mil mulheres SEM diagnóstico de Ca de Mama (CM) nos EUA us pós-menopáusicas avaliou se a redução de gordura na dieta para 20-24% do total de calorias diárias e o aumento da ingestão de fibras, frutas e vegetais poderia impactar a mortalidade comparado com um grupo controle com a dieta americana habitual.

Após 20 anos de acompanhamento, houve uma REDUÇÃO de MORTES APÓS o diagnóstico de CM, 359 no grupo “low-fat” vs 652 mortes no grupo controle e uma REDUÇÃO no risco de morte em decorrência do CM (132 vs 251 mortes, respectivamente).

CONCLUSÃO: A adoção de uma dieta com baixo teor de gordura, mas rica em vegetais, frutas e grãos PODE REDUZIR O RISCO DE MORTE no CM após a menopausa.

NÃO é difícil de implementar em larga escala.

As publicações de CO523 e CO118, assim como de outros profissionais de saúde que participavam da comunidade on-line investigada, aludem à discussão proposta de Imlawi e Gregg (2020). Conteúdos como esses, por terem sido produzidos ou selecionados por especialistas, provavelmente possuem um nível de credibilidade e acurácia. Desse modo, pacientes que utilizam o grupo para solucionar dúvidas ou conhecer mais sobre a doença podem ter acesso a uma informação com maior qualidade, que possui mais potencial para contribuir no seu processo de autocuidado.

Por fim, cabe realizar um apontamento acerca da presença de familiares e amigas na comunidade on-line. Conforme discutido no Capítulo 3, a experiência da doença pode mobilizar um sofrimento não apenas individual, mas também coletivo, atingindo os membros da família da paciente com câncer de mama e sua unidade familiar como um todo (HOLST-HANSSON et al., 2020; MONTORO et al., 2012). Tanto as pacientes quanto sua família deparam-se com o velho e o novo promovidos pelo câncer de mama em suas vidas, reconfigurando suas perspectivas acerca do passado, presente e futuro, tanto pessoais quanto familiares (WOLF, 2014). Na trajetória da doença, membros da família podem se prover cuidado à mulher com câncer de mama, auxiliando-a em práticas de autocuidado e autogestão da doença (SEGRIN; BADGER; SIKORSKII, 2019). Segrin, Badger e Sikorskii (2019, p. 103, tradução nossa) apontam que “esses cuidadores informais, que normalmente prestam pelo menos metade dos cuidados necessários, envolvem-se em atividades de cuidado complexas [...] por uma média de 14 meses [...]”<sup>96</sup>.

Nessa perspectiva, familiares que são cuidadores, além de fornecer assistência tangível e apoio emocional, também precisam lidar com o estresse e a ansiedade produzidos por acompanhar a experiência da doença da paciente, potencialmente tendo sua saúde mental afetada negativamente (SEGRIN; BADGER; SIKORSKII, 2019). Além disso, no processo de oferecer apoio, membros da família da paciente também podem desenvolver necessidades de informação (LEONIDOU; GIANNOUSI, 2018). Desse modo, ter acesso a conteúdo informativo e a redes sociais de apoio pode ser estratégico para famílias lidarem com a experiência da doença e incrementarem sua provisão de apoio à mulher com câncer de mama. Esse parece ser o caso das(os) familiares de pacientes identificadas na comunidade on-line. Durante o período de observação, foram notadas postagens de filhas, mães, companheiros,

---

<sup>96</sup> Texto original: “these informal caregivers, who typically provide at least half of the care needed, become involved in complex care activities [...] for an average of 14 months [...]”.

irmãs, entre outros membros familiares, geralmente contendo dúvidas sobre o câncer de mama ou relatos sobre a experiência sua ou da paciente com a doença. Foi possível notar que tais pessoas utilizam a comunidade on-line enquanto uma forma de lidar as adversidades engendradas pelo câncer de mama, além de solucionar suas necessidades de informação sobre a doença.

Por exemplo, a usuária CO845 utilizou a comunidade on-line enquanto um recurso informacional. Filha de uma mulher em tratamento para o câncer de mama, ela publicou uma pergunta sobre a ingestão de vitaminas: “O médico de vcs receitou vitaminas após a cirurgia, ou durante o tratamento de químico ou rádio? Fez efeito?”. Sua publicação recebeu quatro comentários, sendo que uma das usuárias que a respondeu especificou: “Durante as quimios a nutricionista me receitou suplemento o Nutren! Foi ótimo! Mas o importante mesmo eh a alimentação saudável, sucos naturais, legumes, frutas”. Já a usuária CO101 recorreu à comunidade enquanto um espaço para compartilhar sua experiência de acompanhar sua mãe, uma paciente em tratamento para câncer de mama. Ela fez um relato sobre a dificuldade de ver a queda de cabelo de sua mãe devido à quimioterapia e o apoio emocional que ofereceu a ela:

“Exatamente 15 dias após a quimio da minha mãe, os cabelos dela estão caindo. E percebi que ela está um pouco em choque. É muito difícil ver a pessoa mais importante da sua vida confusa, vulnerável e tão sem rumo [...]. Mas resolvi que ela não vai passar por isso sozinha, resolvi mostrar que cabelo não quer dizer nada perto da importância da vida e da cura de uma doença que é cruel. Raspei minha cabeça e vou fazer uma surpresa pra ela. E farei muito mais que tiver ao meu alcance pra que ela nunca se sinta sozinha [...]”. (CO101).

A publicação veio acompanhada de uma foto da usuária com os cabelos raspados, em solidariedade à sua mãe. Ela recebeu 150 comentários, que incluíram parabenizações pela atitude e relatos de outras pacientes sobre a queda de cabelo provocada pela quimioterapia. Assim, foi possível observar que, para familiares, a comunidade on-line pode se configurar enquanto um ambiente para obter o apoio informacional e emocional durante a trajetória da doença da paciente com câncer de mama.

Cabe salientar que, em relação às perguntas postadas por membros das famílias de pacientes no ambiente on-line, a maior parte referia-se à fase pós-diagnóstica, sobretudo o tratamento e suas diferentes dimensões. Isso reitera os achados do estudo de Aloweni et al. (2019) acerca das necessidades de informação e apoio de familiares. A partir da aplicação de um questionário para 40 parentes de primeiro grau de mulheres com câncer de mama, os

autores identificaram que informação sobre tratamentos para a doença foi considerada a necessidade de informação mais importante.

Além de familiares, também foram identificadas no grupo on-line publicações de amigas de pacientes com câncer de mama. Considerando a dimensão coletiva do sofrimento e das transformações produzidas pela experiência da doença, os efeitos do câncer de mama se estendem, em maior ou menor medida, pela rede social da paciente, afetando não apenas os membros de sua família, mas também suas relações de amizade. Amigas(os) também se constituem enquanto uma importante fonte de apoio durante a trajetória da doença, podendo contribuir para o aumento da qualidade de vida da paciente (GINTER; BRAUN, 2017).

Desse modo, a presença de amigas de mulheres com suspeita ou diagnóstico de câncer de mama na comunidade on-line também pode ser relacionada à tentativa de suprir necessidades informacionais. Isso pode ser observado no caso da usuária CO114, que fez a seguinte postagem no grupo acerca do início do tratamento quimioterápico: “por favor me dizem se demora a começar a quimio, depois da oncologista já ter visto todos os exames que ela pediu?”. A presença de amigas de mulheres com câncer de mama no ambiente on-line também pode ser relacionada ao compartilhamento de experiências relacionadas à paciente que acompanham. A usuária CO122, por exemplo, postou a seguinte mensagem: “Muito feliz. Hoje minha amiga faz a última sessão de radioterapia”. Desse modo, é possível considerar que, assim como para pacientes e familiares, a comunidade on-line também pode ser uma fonte de apoio informacional e emocional para aquelas(es) que têm relações de amizade com mulheres com câncer de mama.

### **5.3.2 Propósitos das interações nos ambientes físico e on-line**

Em relação ao propósito da interação, identificamos quatro principais categorias comuns aos fluxos de informação e comunicação da sala de espera do IG e da comunidade on-line. São elas: “relato”, “explicação”, “pergunta” e “recomendação/orientação”.

A categoria “relato” está relacionada à descrição ou exposição de uma situação ou experiência pessoal da interlocutora. Isso pode ser observado no caso de uma das pacientes do IG que aguardavam atendimento e conversam com outra mulher sobre seu quadro clínico:

“[...] Apareceu dois nódulos. Fiz a biópsia. Agora faço acompanhamento dos módulos. Começou a inchar, e o médico do posto passou antibiótico forte. [Ele falou] ‘vou mandar você pra um mastologista’. Como eu tinha um cartãozinho daqui, eu vim marcar...”

Na comunidade on-line, um exemplo de relato é a publicação da usuária CO243, que compartilhou com as demais participantes do ambiente seus sentimentos no processo de corte de cabelo para a quimioterapia:

“Boa tarde guerreiras!  
 Hoje faço a minha 2º Sessão das minhas gotinhas de cura.  
 Relutei muito pra cortar o cabelo... Mas chegou a um ponto em que fica insuportável !!!  
 Cabelo pra tudo quanto é lado... Caem por livre e espontânea vontade kkkk  
 Tomei coragem, reuni minha família (pais, irmãs, marido ...) e cortei !  
 Não foi fácil, desisti umas 2 vezes... Mas voltei atrás.  
 Ainda esta sendo estranho olhar no espelho... Mas sigo 🤪”. (CO243).

A categoria “pergunta” refere-se à realização de um pedido, uma proposição ou uma indagação sobre algo incerto, desconhecido ou não compreendido. Por apresentar diferentes finalidades, essa categoria foi subdividida em “pedido” e “dúvida”. Um exemplo de pergunta no subtipo foi observado em uma interação entre duas pacientes do IG acerca de resultados de exames diagnósticos. Uma questionou à outra: “Que birads 2 é esse?”. Um exemplo similar pode ser identificado na seguinte publicação feita pela usuária 213 no grupo on-line: “fiz uma quadrantectomia mas depois de 20 de cirurgia infeccionou minha mama está vermelha e quente próximo ao corte alguém mais?”. Já a publicação da usuária CO149 representa o subtipo “pedido”. Uma vez que não havia sido liberado pelo SUS uma medicação que necessitava para seu tratamento, ela fez a seguinte postagem no grupo: “[...] se alguém tiver Xeloda para doar eu agradeço de coração, sou de São Paulo. Se alguém puder me ajudar 🙏” (CO149).

A categoria “explicação” refere-se à tentativa de solucionar uma questão realizada ou tornar compreensível algum tópico de debate. Um exemplo dessa categoria pode ser observado em uma das interações entre duas pacientes que aguardavam atendimento na sala de espera do IG. Uma delas questionou como era realizado o exame de biópsia. A outra paciente respondeu: “não tem anestesia. Ele expulsa pra ver se é seco ou com líquido. Ele enfia uma agulha bem grande, pra ver se é seco ou se tem líquido”. A publicação da usuária CO150, uma paciente com câncer de mama em fase pós-diagnóstica, acerca da vacinação para pacientes com câncer também é um exemplo dessa categoria:

“[...] Acabei de obter uma informação para todas nós que tratamos um câncer...  
 Vcs sabiam que temos direito e é de suma importância vacinarmos contra várias doenças que o posto de saúde não dá...”

Pois é o centro de referência de pacientes imunodeprimido CRIE da toda a assistência e todas as vacinas necessárias nesse caso, como a pneumonia, hepatite, meningite etc...até 3 anos depois do tratamento temos esse direito [...]”. (CO150).

A categoria “recomendação/orientação” está relacionada à indicação sobre como algo deveria ou poderia ser feito, oferecendo, a partir de conhecimento prévio ou experiência, um direcionamento para a interlocutora. Por exemplo, no Instituto de Ginecologia, uma paciente desejava falar com o médico do ambulatório de mastologia. Outra paciente a indicou: “Bate ali na porta [do ambulatório]. Vai lá, vai lá”. Outro exemplo é a publicação da participante CO169, que fez uma recomendação a pacientes em tratamento sobre o uso de cateter: “hoje coloquei o cateter, super tranquilo, aconselho a colocar pra quem vai fazer quimio, para preservar seu braço 😊”.

Cabe salientar que algumas categorias relacionadas ao eixo propósito foram observadas somente na comunidade on-line. São elas: “divulgação” e “mensagem motivacional”.

“Divulgação” engloba publicações que tinham como objetivo promover ou tornar público um determinado serviço gratuito, eventos, doação, perfis em redes sociais, notícias e conteúdo de humor. Um exemplo dessa categoria é a postagem realizada pela usuária CO241, filha de uma mulher diagnosticada com câncer de mama, que informava sobre uma doação que sua mãe estava promovendo: “Oi pessoal minha mãe esta realizando um sorteio para doação de uma peruca com cabelo humano no Instagram. Quem quiser participa e so entra no instagram deixa seu nome la beleza”.

“Mensagem motivacional” abarca postagens cujo objetivo era fazer com as demais participantes se sentissem motivadas durante sua experiência com o câncer de mama, potencialmente reduzindo a ansiedade, medo e choque tipicamente sentidos em relação à doença. A publicação da usuária CO367 é um dos exemplos para essa categoria:

“[...] Saber que vc está com câncer é dar um reset na vida... É zerar tudo!!! É mudar o significado, mudar as cores, os sabores... Chorar quando o coração apertar, mas rir alto quando tiver a chance, abraçar forte, amar com todas as forças!!! Tudo isso é muito louco... Pq já vivia com intensidade, mas hoje eu faço escolhas... [...]”. (CO367).

As Figuras 3 e 4 apresentam uma síntese das categorias relacionadas ao eixo propósito identificadas, respectivamente, na sala de espera e na comunidade on-line.

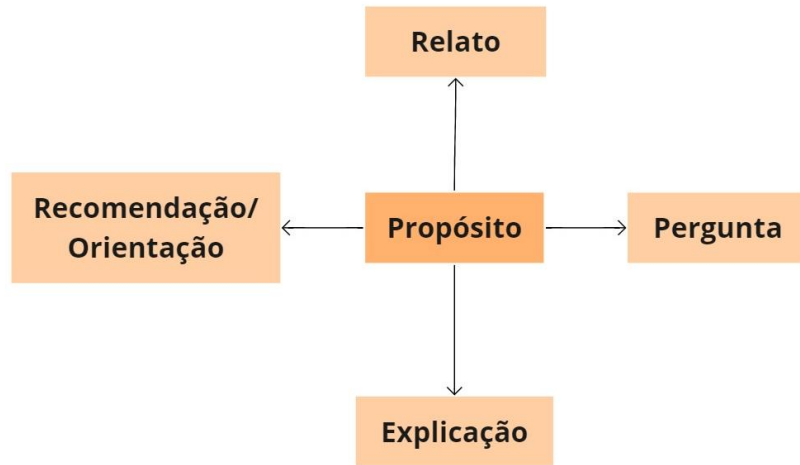


Figura 3: Mapa temático do propósito das interações observadas e registradas na sala de espera do ambulatório de mastologia do Instituto de Ginecologia.

Fonte: A autora.

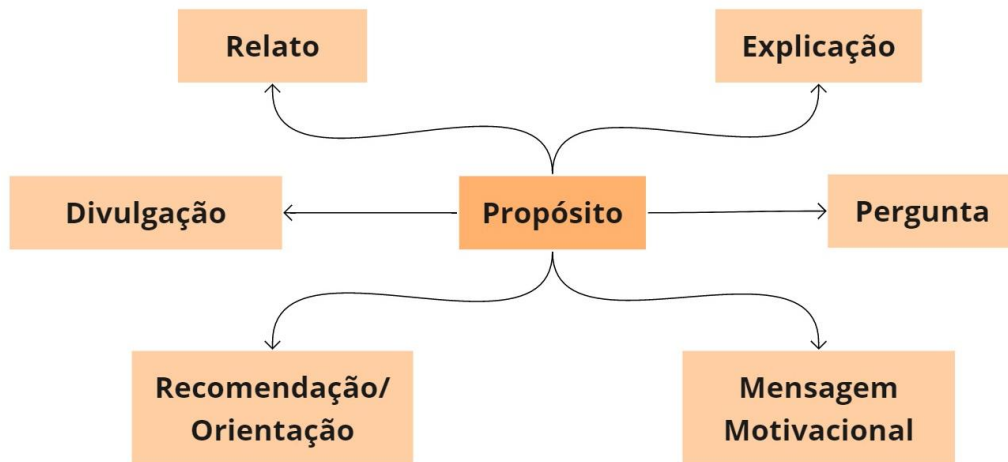


Figura 4: Mapa temático do propósito das publicações observadas e registradas no grupo on-line “Câncer de mama”.

Fonte: A autora.

Em relação ao eixo propósito, cabe realizar alguns apontamentos. Um deles refere-se às perguntas realizadas por mulheres diagnosticadas com câncer de mama no ambiente on-line. Publicações dessa categoria estiveram relacionadas, em larga medida, à solução de necessidades informacionais: isto é, a aspectos relacionados à experiência da doença que pacientes tinham dúvida ou desconhecimento e desejavam saber mais. Desse modo, é possível observar que, assim como discutido na literatura sobre comunidades on-line de saúde



(SHOEBOTHAM; COULSON, 2016), o grupo “Câncer de mama” provê apoio informacional para pacientes em suspeita ou diagnosticadas com a doença. O conteúdo nele circulado contribui para a solução de necessidades de informação compartilhadas pelas participantes em seus posts. Nesse contexto, foram identificados dois principais intuítos em postagens com dúvidas: preparação e comparação.

Preparação engloba postagens feitas por pacientes que iriam iniciar uma nova etapa ou realizar um novo procedimento na trajetória do câncer de mama e, por passar por essa situação pela primeira vez, desejam se organizar para isso. Assim, elas utilizaram a informação e as experiências compartilhadas por outras pacientes por meio de comentários para se preparar para aquilo que ainda viria na experiência da doença. As publicações das usuárias CO564 e CO105 podem ser tomadas enquanto exemplos de posts com intuito de preparação. No caso da usuária CO564, ela iria iniciar a radioterapia. Entre os efeitos colaterais do tratamento radioterápico, estão inchaço, fadiga, dor, linfedema e redução da força muscular (LOVELACE; MCDANIEL; GOLDEN, 2019). Nesse contexto, a usuária desejava saber se poderia manter suas atividades físicas durante o tratamento.

“Quem já iniciou as atividades físicas antes da radioterapia, continuou quando iniciou as sessões? Incomodou muito?  
Por favor, contem a experiência de vocês. Eu inicio meu ciclo de 16 sessões segunda-feira, com 48 dias da cirurgia. Comecei com caminhadas e não gostaria de parar”. (CO564).

A quimioterapia também é marcada por efeitos colaterais, que incluem alopecia, náusea, vômito, linfedema (LOVELACE; MCDANIEL; GOLDEN, 2019; PATEL; SPASSIEVA, 2018). Nesse sentido, a usuária CO105, que iniciaria seu tratamento quimioterápico, queria sugestões sobre como lidar com o período pós sessão, dirigindo-se à comunidade para solucionar sua dúvida:

“Boa tarde lindezas  
Começo segunda-feira as minha Quimioterapia Branca, minha oncologista pediu primeiro 8 brancas e falou que se necessário aí depois iria pedir mas 4 brancas e 4 vermelhas. Mas vamos começar assim primeiro 8 brancas, alguém aqui começou pelas brancas tem dicas do pós quimio?  
Brigadinho 😊”. (CO105).

Comparação, por sua vez, engloba publicações de pacientes que estão em uma determinada etapa da trajetória da doença e desejam saber se aquilo pelo qual estão passando é esperado ou não. Desse modo, quando outras participantes do grupo comentam em seu post

suas vivências, elas podem examinar sua própria situação. Alguns exemplos são as publicações das usuárias CO322 e CO401. A usuária CO322, em tratamento para câncer de mama, questionou ao grupo se a sonolência que estava sentindo era um efeito colateral da medicação que estava tomando: “Meninas q utilizam tamoxifeno vcs sentem mto sono? Tomei meu primeiro comprimido ontem e estou mto sonolenta”. A usuária CO401, por sua vez, havia realizado recentemente uma cirurgia para retirada do tumor e perguntou ao grupo se seus sintomas no pós-operatório eram normais:

“Olá meninas, boa noite!

Realizei minha cirurgia de quadrante com reconstrução no dia 06/02. Estou com drenos ainda, e hoje do lado esquerdo começou dar muitas pontadas e doer o dreno. É normal ? Alguém já teve ? Obrigada”. (CO401).

Ainda sobre a categoria “pergunta”, cabe salientar que um dos principais subtipos de publicações feitas por mulheres em suspeita de câncer de mama foi “dúvida”. Na fase pré-diagnóstica, anormalidades físicas podem funcionar como fatores incentivadores para o desenvolvimento de necessidades informacionais (LU et al., 2020). Nessa perspectiva, é possível conceber que participantes da comunidade com suspeita de câncer de mama tenham utilizado o ambiente on-line enquanto uma fonte de informação para elucidar suas dúvidas acerca de sintomas, exames, laudos, consultas e demais procedimentos que estão incluídos na fase pré-diagnóstica. Esse foi o caso da participante CO407, que afirmava ter ínguas na região da axila e questionou ao grupo se aquilo se tratava de um sintoma de câncer de mama:

“[...] Eu estou tendo ínguas nas axilas faz 3 meses, elas vem toda vez q estou próximo de menstruar, são bem doloridas, após a menstruação a dor passa mais essas ínguas só se vão após quase um mês e depois retornam. Alguém já teve isso, será que posso estar com Câncer de Mama?”. (CO407).

Além disso, é importante atentar que mulheres na fase pré-diagnóstica podem conviver não apenas com necessidades de informação, mas também com uma série de sentimentos negativos. Pacientes podem vivenciar ansiedade e estresse no momento de suspeição da doença devido à possibilidade de ter o diagnóstico confirmado (LIAMPUTTONG; SUWANKHONG, 2015; SMIT et al., 2019). Nesse sentido, a comunidade pode se torna uma fonte de apoio informacional e emocional prontamente acessível para mulheres com suspeita de câncer de mama – disponível antes mesmo da consulta médica. Isso pode ser observado na publicação da usuária CO212. Ela havia realizado dois exames, sendo que o segundo foi

classificado em uma categoria BI-RADS<sup>97</sup> mais alta que o anterior, além de apresentar vários cistos. A paciente tinha uma consulta agendada com uma médica mastologista; entretanto, perguntou à comunidade o potencial motivo do aparecimento dos cistos:

“[...] Fiz mamografia e ultra de mama no mês 7 e deu birads3 na mama esquerda, na segunda dia 06/01 foi dia de repetir o exame, mudou para birads 4B e vários cistos na mama direita. Ja agendei com meu mastologista para próxima segunda, estou morrendo de medo. Porque será q apareceu tantos cistos na mama direita?”. (CO212).

Desse modo, para pacientes na fase pré-diagnóstica como a usuária CO212, a comunidade tornou-se um recurso prontamente disponível para solucionar suas necessidades de informação enquanto esperava o momento do atendimento médico para investigar seu quadro clínico.

Outro apontamento que cabe ser realizado refere-se à categoria “relato”, uma das principais observadas tanto na sala de espera quanto na comunidade on-line. Na sala de espera, os relatos observados sobre a experiência do câncer de mama reiteram a perspectiva, presente na literatura, acerca dos potenciais encontros e trocas que podem ocorrer nesse espaço. Ainda que seja marcado pela transitoriedade, esse ambiente pode promover, em última instância, um encontro de subjetividades. Ao estarem nele, indivíduos podem conversar, trocar vivências, compartilhar angústias, entre outros (TEIXEIRA; VELOSO, 2006; NEGRÃO et al., 2018). No caso do Instituto de Ginecologia, a sala de espera possibilitou o agrupamento de mulheres com suspeita ou diagnóstico de câncer de mama que aguardavam atendimento no ambulatório de mastologia. Nesse sentido, é possível conceber que, ao encontrarem pessoas em situações similares à sua, tais mulheres se sentiram confortáveis para compartilhar aspectos de sua experiência com a doença.

Na comunidade on-line, também foi comum encontrar relatos de participantes com câncer de mama sobre sua vivência com a doença; entretanto, é possível considerar que publicações desse tipo ganham contorno diferentes daqueles observados na sala de espera. Em ambos os ambientes investigados, há o encontro de pacientes que possuem suspeita ou diagnóstico de uma mesma doença. A partilha uma situação de saúde possivelmente fazia com que as pacientes se sentissem confortáveis para falar sobre sua convivência com a

---

<sup>97</sup> BI-RADS é a sigla para “Breast Imaging Reporting and Data System”, um sistema de classificação “que padroniza os laudos e orienta a conduta a ser tomada. As categorias BI-RADS 4 e 5 são classificadas como ‘achados suspeitos de malignidade’ e ‘achados altamente sugestivos de malignidade’, respectivamente, e a conduta preconizada para esses achados é a realização de biópsia” (CÓRREA et al., 2017, p. 483).

possibilidade ou o diagnóstico de câncer de mama. Porém, a troca de relatos na sala de espera ocorria entre um público restrito – geralmente entre duas ou três interlocutoras. Isso difere do contexto da comunidade on-line, no qual o relato circula por uma rede social digital e, portanto, possui um público infinitamente maior – potencialmente global. Os relatos de pacientes feitos no ambiente on-line também aludem à hipertrofia do eu e à exposição da intimidade enquanto partes constituintes dos modos de ser e estar no mundo típicos da atualidade, além de estarem associados às novas condições de comunicabilidade da doença assume nesse contexto (SIBILIA, 2008; LERNER; VAZ, 2017).

Nas sociedades modernas, o processo de constituição de subjetividade do indivíduo era interiorizado, construído a partir do olhar e do questionamento sobre si (BEZERRA JR., 2002; SIBILIA, 2008). Entretanto, transformações de diversas ordens ocorridas ao longo do século XX contribuíram para que esse quadro fosse reconfigurado, engendrando outras formas de autoconstrução. Na atualidade, a subjetividade torna-se eminentemente exteriorizada, formando-se para e a partir do olhar do outro. A intimidade, antes reservada ao âmbito do privado, passa a ser cada vez mais publicizada, inclusive pelas pessoas “comuns”, e as redes digitais tornam-se um meio propício para tanto (SIBILIA, 2008). Sobre esse processo, Sibilia (2008) descreve: “em vez de solicitar as práticas de introspecção, que procura olhar para dentro de si a fim de decifrar o que se é, as novas práticas incitam o gesto oposto: impelem a se mostrar para fora”. Nessa perspectiva, a experiência da doença passa a ser um dos aspectos da intimidade, antes reservado ao âmbito privado, a ser exposto como parte do processo de autoconstrução do doente (LERNER; VAZ, 2017). Tal exibição ocorre, sobretudo, nas telas e nas “vitrines globais da rede” (SIBILIA, 2008, p. 13).

“As telas [...] expandem o campo de visibilidade, esse espaço onde cada um pode se construir como uma subjetividade alterdirigida. A profusão de telas multiplica ao infinito as possibilidades de se exhibir diante dos olhares alheios e, desse modo, tornar-se um *eu* visível” (SIBILIA, 2008, p. 111, grifo do autor).

Na contemporaneidade, o câncer assume uma larga visibilidade midiática, e as narrativas daqueles que o vivenciam disseminam-se no espaço público por meio de diferentes produtos midiáticos, incluindo aqueles circulados por meio das redes sociais digitais. Tais narrativas sobrepõem a dimensão médica da doença, sendo marcadas pela pessoalidade e por uma voz individualizada do paciente. O sofrimento, antes um conflito interior, torna-se parte delas, sendo compartilhado publicamente (LERNER; VAZ, 2017).

A partir desse contexto, o compartilhamento de relatos sobre a vivência com o câncer de mama observado na comunidade on-line pode ser entendido como parte do processo de exposição da intimidade que caracteriza a constituição da subjetividade na contemporaneidade. No ambiente on-line, as pacientes expõem não apenas seu sofrimento, mas também suas vitórias, suas aflições e suas esperanças relacionadas à experiência do câncer de mama, tal como pode ser observado nas publicações abaixo:

“Oi! A duas semanas atrás eu fiz retirada total da mama esquerda e esvaziamento nos linfonodos... estou arrasada... hj fui ver os resultados dos linfonodos de 39 tirados 32 deram positivos... e meu estágio que estava no 2 foi para 3... antes de fazer a cirurgia já tinha feito todos os exames... do osso, tomografia, ressonância... todos deram bem, o médico disse que examinou de novo os resultados e não encontrou nada de anormal. Vou começar com químio... serão 8 no total e um mês de rádio! O tumor é hormonal”. (CO429).

“Sabe o que é "ser felicidade "?!?!? Ser felicidade é vc ir à consulta de acompanhamento semestral de remissão do câncer de mama e ter o feedback de que está com a saúde maravilhosamente bem! 🙏 isso sim é felicidade!!! Qualquer outra adversidade a gente tira de letra!! 🍀👩🏻💪👍”. (CO623).

Desse modo, é possível observar que, na comunidade on-line, uma parcela de pacientes escolhe expor momentos ou feitos relacionados à vivência com o câncer de mama para inúmeras outras em um espaço público, de alta visibilidade e com inúmeros espectadores desconhecidos. Nesse processo, fazem uso da tela e das redes sociais digitais para tornar seu eu, doente, visível aos olhares das pessoas que estão ali, obtendo, em última instância, o reconhecimento de si e de sua experiência a partir do outro.

### **5.3.3 Temas dos fluxos de informação e comunicação sobre câncer de mama nos ambientes físico e on-line**

#### **5.3.3.1 O caso da sala de espera do Instituto de Ginecologia**

Em relação à sala de espera do ambulatório de mastologia, identificamos sete principais temas nos fluxos de informação e comunicação sobre câncer de mama: “seguridade social”, “tratamento”, “diagnóstico”, “exames/anamnese”, “pós-tratamento”, “falecimento” e “retorno às atividades” (Figura 5). Cabe salientar que os fluxos ocorreram majoritariamente entre mulheres com suspeita ou diagnosticadas com neoplasia mamária. Eles se evidenciaram de forma menor entre acompanhantes e pacientes com outra doença ou condição de saúde. No

geral, os propósitos das interações que produziram os fluxos foram “relato”, “pergunta”, “explicação” e “recomendação/orientação”.

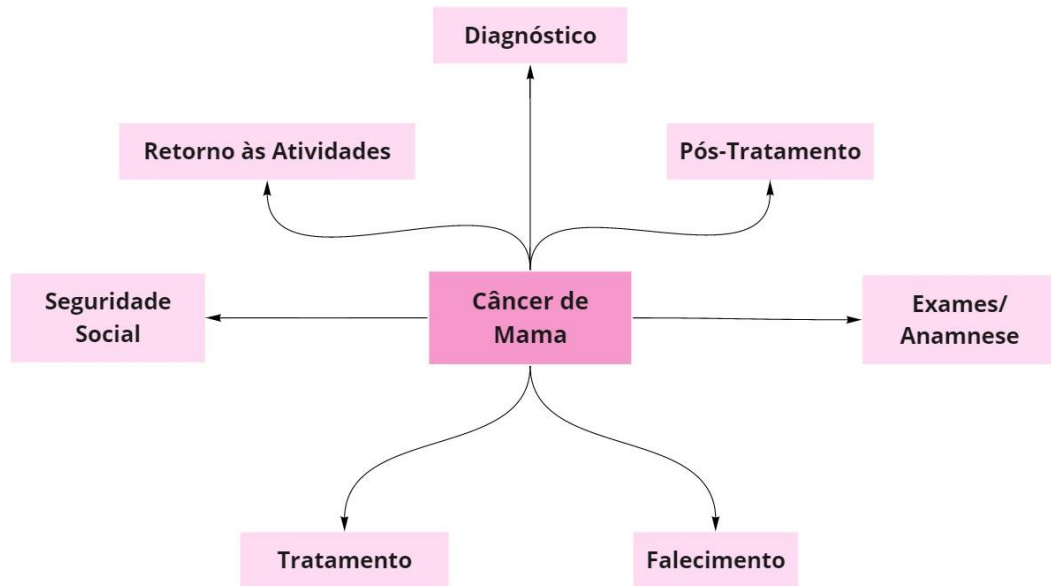


Figura 5: Mapa temático dos fluxos de informação e comunicação sobre câncer de mama identificados na sala de espera do ambulatório de mastologia do Instituto de Ginecologia.  
Fonte: A autora.

Para o tema “seguridade social”, consideramos como referencial o texto presente na Constituição Federal de 1988: “a seguridade social compreende um conjunto integrado de ações de iniciativa dos poderes públicos e da sociedade, destinadas a assegurar os direitos relativos à saúde, à previdência e à assistência social” (BRASIL, 1988). Nesse sentido, o tema englobou conversas acerca dos direitos da paciente com câncer de mama relativos à saúde e à previdência, assim como a experiência que obtiveram nessas redes que compõem a seguridade social. Cabe destacar que não foram identificadas interações que tiveram como tópico de discussão a dimensão da assistência social. Desse modo, ela não foi considerada enquanto um subtema.

O subtema saúde abarcou conversas acerca do atendimento que as pacientes tiveram no Instituto de Ginecologia. Em um dos dias de observação, duas pacientes que pareciam não se conhecer previamente conversavam. Uma delas relatou brevemente a trajetória de seu tratamento e sua experiência enquanto usuária dos serviços do IG: “Eu fiz com ele [médico especialista do IG] a cirurgia. Ele é uma residente. Ele é muito bom, é um excelente professor, muito generoso [...]”.

O relato da paciente indica uma perspectiva positiva sobre o atendimento recebido no hospital: para ela, o médico que realizou sua cirurgia era um “excelente professor” e “muito generoso”. As noções de excelência e generosidade mencionadas pela usuária podem ser associadas à especificidade do IG enquanto um hospital universitário e à cultura do acolhimento presente na instituição.

O Instituto de Ginecologia faz parte do complexo hospitalar de uma das universidades federais mais tradicionais e antigas do país – a Universidade Federal do Rio de Janeiro. Hospitais universitários (HU) se singularizam enquanto espaços que conciliam a assistência à população e a formação de profissionais de saúde. Neles são realizadas não apenas atividades de cuidado em saúde, mas também de ensino, pesquisa e extensão (MACHADO; KUCHENBECKER, 2007; ARAÚJO, LETA, 2014). Nesse contexto, é comum profissionais médicos atuantes nesse tipo de hospital conjugarem a prática médica, a docência e o desenvolvimento de pesquisa científica (STRAUSS; LETA, 2009). Cabe destacar que hospitais universitários desempenham um papel importante no preenchimento de lacunas assistenciais do Sistema Único de Saúde, além de poderem prover um atendimento qualificado para seus usuários (LORENA et al., 2019). Em um estudo publicado em 2014, Schmidt et al. (2014) apontam que, apesar de problemas enfrentados no contexto da rede pública de saúde, usuários do pronto socorro de um HU no Rio Grande do Sul indicaram estar satisfeitos com o atendimento prestado pela equipe de médicos, enfermeiros e nutricionistas.

No que tange o Instituto de Ginecologia, além de ser um hospital universitário, a instituição possui uma atuação histórica no campo da ginecologia e da cancerologia relativa à saúde da mulher (TEIXEIRA; ARAÚJO, 2020). Possui também uma prática de cuidado em saúde orientada pelo acolhimento e pela humanização, prevista não apenas em sua missão institucional (BRASIL, 2020a), mas também observada durante o trabalho de campo. Na interação com as usuárias, os profissionais de saúde pareciam estar atentos às suas necessidades e especificidades, valorizando-as enquanto sujeitos na produção do cuidado em saúde – tal como previsto na Política Nacional de Humanização (BRASIL, 2013c; 2013d).

Nesse contexto, a denominação do profissional médico enquanto um “excelente professor” feita pela paciente pode ser associada ao atendimento de referência que o IG possui nas especialidades médicas voltadas à saúde da mulher, somada à especificidade da instituição enquanto um hospital universitário, onde médicos também podem atuar enquanto professores na formação de internos e residentes. A denominação do médico enquanto “muito generoso” pode ser associada, por sua vez, à postura acolhedora e humanizadora que os profissionais do local adotam na relação com as usuárias do serviço.

O segundo subtema associado à categoria “seguridade social” foi previdência social. Ele abarcou conversas sobre os direitos que pacientes contribuintes ao sistema previdenciário brasileiro possuem após o diagnóstico de câncer de mama.

Em uma interação, uma paciente perguntou à outra se estava “pelo INSS”. A expressão utilizada sugere um questionamento sobre a situação da mulher em relação aos benefícios de seguridade social previstos para pacientes com câncer. Quando estão na qualidade de segurados da previdência e encontram-se incapacitados de realizar seu trabalho ou atividade habitual, indivíduos podem receber auxílio-doença e, dependendo da gravidade de seu caso, aposentar-se por invalidez (INCA, 2020e). Desse modo, a questão feita pela paciente provavelmente referia-se à condição que a interlocutora se encontrava em relação à previdência social, considerando seu quadro clínico. Isso foi confirmado a partir da resposta oferecida pela mulher, que afirmou “já tô recebendo auxílio”, isto é, o auxílio-doença.

Outra conversa também mencionou a dimensão da previdência social; porém, a partir de uma questão sobre perícia e aposentadoria por invalidez. Uma paciente falou: “Aposenta se você for na perícia, né? Eu quero me aposentar por invalidez [...], compensa no imposto de renda [...]”.

Para obter os direitos previstos na lei, a paciente oncológica necessita passar por uma perícia médica no INSS, na qual será comprovada a incapacidade de trabalho, temporária ou permanente, para que possam ser recebidos os benefícios previstos. Quando é sofrida uma seqüela permanente, a pessoa segurada pela previdência social pode qualificar-se para aposentadoria por invalidez (BRASIL, 1991) – mencionada pela mulher em sua fala. Além da perícia, ela alude a outro direito de pacientes com câncer de mama: isenção no Imposto de Renda. Pessoas com doenças graves podem receber isenção nos proventos relacionados à aposentadoria, pensão ou reforma, caso entrem com o pedido, enviem a documentação necessária e passem por uma perícia (INCA, 2020e). Nesse cenário, a paciente explicitou sua expectativa em obter esses dois direitos: a aposentadoria por invalidez e a isenção no Imposto de Renda.

A discussão sobre direitos observada na sala de espera alude aos impactos do câncer de mama na vida da mulher e à importância de redes de seguridade social para pacientes que são diagnosticadas com essa doença. O câncer de mama, sobretudo na fase de tratamento, implica uma série de restrições na rotina cotidiana e profissional. Pacientes convivem com uma série de efeitos colaterais e sequelas do procedimento terapêutico que realizam, incluindo dor crônica, fadiga e danos neuromusculares, musculoesqueléticos, cognitivos e funcionais (PALESH et al., 2018; STUBBLEFIELD, 2017). Tais consequências do tratamento limitam



não apenas a realização de atividades diárias, mas também aquelas relacionadas à vida profissional, geralmente provocando uma incapacidade, temporária ou permanente, para o trabalho. A partir de uma metassíntese, Costa, Lima e Neves (2020) identificaram que

“Mulheres que receberam algum tipo de benefício relataram ter sorte de não ter que voltar a trabalhar imediatamente [...]. Aquelas que não possuíam empregos estáveis relataram que era difícil se ausentar do trabalho por vários meses e não serem substituídas. Elas acreditavam também que o CM implicaria em dificuldades para encontrar um novo emprego, pois o histórico de câncer levantaria dúvidas sobre a sua capacidade de trabalho [...]”. (COSTA; LIMA; NEVES, 2020, p. 12).

As menções ao auxílio-doença, à aposentadoria por invalidez e à isenção no Imposto de Renda, feitas pelas mulheres na sala de espera, pode ser explicada pelo fato de tais benefícios legais serem alguns dos mais conhecidos entre pacientes oncológicos. Em seu estudo acerca do conhecimento de pessoas com câncer sobre seus direitos, Rosa et al. (2014) observaram que aquele mais conhecido entre os participantes da pesquisa era o auxílio-doença, seguido por aposentadoria por invalidez. Sonobe, Buetto e Zago (2011), em uma pesquisa similar, identificaram que alguns dos benefícios mais citados pelos participantes da pesquisa foram auxílio-doença, aposentadoria e isenção de Imposto de Renda na aposentadoria.

Cabe salientar que as conversas entre pacientes sobre seus direitos aludem à importância da inserção da mulher com câncer de mama em uma rede de proteção social durante a trajetória da doença. Nas últimas décadas, políticas neoliberais têm provocado o desmonte da proteção social no Brasil em suas diferentes dimensões (SPOSATI, 2018). Entretanto, os direitos à saúde, à previdência social e à assistência social, previstos constitucionalmente, garantem não apenas uma assistência tangível e prática diante de um problema de saúde crônico. Eles também proveem dignidade à paciente em uma situação adversa, que a afeta em diferentes dimensões e provoca inúmeras alterações em sua vida. O auxílio-doença, por exemplo, mencionado por uma das pacientes, garante que a pessoa tenha algum tipo de renda durante um período que não pode trabalhar. A aposentadoria por invalidez, referida por outra paciente, permite que a mulher com câncer de mama seja resguardada financeiramente em um caso de incapacidade permanente para o trabalho. Desse modo, é imprescindível que os sistemas de seguridade social brasileiros sejam preservados, uma vez que garantem dignidade e amparo a pacientes em uma situação de saúde complexa, adversa e limitadora.

Um segundo tema identificado nos fluxos de informação e comunicação sobre câncer de mama na sala de espera foi “exames/anamnese”. Tal categoria abarcou conversas sobre o modo de realização de um procedimento diagnóstico, a experiência de fazê-lo e seu resultado, ou ainda informações discutidas com o profissional médico durante a consulta.

Um dos exames abordados nas interações foi a biópsia. Pacientes conversaram sobre a dor na realização do procedimento e a aplicação de anestesia. Em uma conversa, uma mulher sugeriu que tal exame tinha anestesia, e a outra respondeu negativamente, explicando como era feito: “Não tem anestesia. Ele expulsa pra ver se é seco ou com líquido. Ele enfia uma agulha bem grande, pra ver se é seco ou se tem líquido [...]”. Outra paciente perguntou a uma mulher que estava saindo do consultório após realizar a biópsia como era o procedimento e se havia dor. Em uma ocasião diferente, uma das mulheres comentou para sua interlocutora: “quando eu fiz minha biópsia, eu fiz em outra sala. Pra quem teve filho de parto normal, sem anestesia, aguenta qualquer dor”.

A biópsia é comumente utilizada no processo de confirmação diagnóstica do câncer de mama (TAGLIAFICO et al., 2019; PESAPANE et al., 2020). Segundo a American Cancer Society (ACS, 2019a), os principais tipos desse exame utilizados na investigação de suspeita de câncer de mama são: biópsia aspirativa por agulha fina, biópsia por agulha grossa, biópsia cirúrgica e biópsia de linfonodo. A escolha do procedimento a ser realizado varia conforme alguns fatores, incluindo tamanho e localização do nódulo (ACS, 2019a).

No caso da aspiração por agulha fina, o profissional aspira, tal como indica a nomenclatura, por meio de uma agulha fina e oca, amostras de tecido ou fluido da região que apresenta sinais de câncer de mama. Nesse procedimento, a aplicação de anestesia local pode ou não ser feita (ACS, 2019b). No caso da biópsia por agulha grossa, também conhecida como *core biopsy*, é inserida uma agulha oca, de calibre maior, para a retirada de tecido mamário. Para esse tipo de exame, a paciente recebe anestesia local (ACS, 2019c). A biópsia cirúrgica implica a realização de uma cirurgia para a remoção de parte ou da totalidade do nódulo para análise. A biópsia de linfonodos visa verificar a disseminação do câncer nos linfonodos axilares (ACS, 2019a). Ainda que seja largamente utilizada no processo de investigação diagnóstica de câncer de mama, a biópsia configura-se enquanto um procedimento relativamente invasivo, que pode causar desconforto e, em último caso, dor (TAGLIAFICO et al., 2019; PESAPANE et al., 2020). Além disso, mesmo quando é dada anestesia local, pacientes podem sentir incômodo devido ao movimento de inserção e à pressão da agulha.

Na fala da primeira paciente, é possível observar seu conhecimento experiencial acerca do exame. Uma vez que já havia realizado, ela explicou brevemente à outra mulher como era feito o procedimento: não havia anestesia e o médico inseria uma agulha a fim de verificar se era “seco ou se tem líquido”. A partir de sua explicação, é possível conceber que a paciente tenha realizado a biópsia aspirativa por agulha fina, uma vez que não recebeu anestesia local. O uso da expressão “pra ver se é seco ou se tem líquido [...]” sugere uma tentativa de explicação à interlocutora acerca da finalidade do exame, a partir do que já havia vivenciado. Por meio da biópsia, é possível averiguar se a suspeita é um cisto simples, de conteúdo fluido e geralmente benigno, ou um nódulo sólido, que pode ser benigno ou maligno (BRASIL, 2002). Desse modo, a menção de “seco” ou “líquido” feita pela paciente pode ser associada ao objetivo da biópsia em determinar se a alteração presente na mama da mulher é um cisto, “líquido”, ou um nódulo sólido, “seco”, isto é, sem fluido.

Na outra situação, uma paciente questionou a uma mulher como era realizado o procedimento e se sentia dor durante sua realização. Tal conversa pode ser associada à ansiedade e ao desconforto associados à biópsia. O momento que antecede o exame pode ser estressante (BENNETT et al., 2020). No caso da biópsia, pacientes podem sentir medo, estresse, preocupação e ansiedade antes, durante e depois da realização do procedimento. Caso faça o método por agulha fina, a mulher pode não receber anestesia local e, portanto, experimentar dor ou incômodo durante o exame (SÁNCHEZ-JÁUREGUI et al., 2018; TAGLIAFICO et al., 2019; PESAPANE et al., 2020). Nessa perspectiva, é possível que a paciente tenha perguntado à outra sobre a biópsia a fim de se preparar para um procedimento invasivo, possivelmente reduzindo sua ansiedade ou sua preocupação em realizá-lo.

Na outra conversa sobre biópsia observada na sala de espera, foi possível identificar uma relativização da dor e do desconforto que podem ser vivenciados ao fazer esse tipo de exame. Uma paciente afirmou que “pra quem teve filho de parto normal, sem anestesia, aguenta qualquer dor”. Pereira, Franco e Baldin (2011) caracterizam o parto enquanto um “evento que provoca mudanças abruptas e intensas, as quais demarcam alguns níveis de simbolização como a intensidade da dor e a imprevisibilidade, causando sofrimento, ansiedade e insegurança” (PEREIRA; FRANCO; BALDIN, 2011, p. 382). O processo de parturição normal é histórico e culturalmente associado à dor e ao sofrimento da parturiente, não apenas em uma dimensão fisiológica, mas também afetiva e emocional (PEREIRA; FRANCO; BALDIN, 2011; ALMEIDA; MEDEIROS; SOUZA, 2012). Nessa perspectiva, é possível conceber que, dependendo da vivência da mulher com câncer de mama, o incômodo e a dor sentidos durante um procedimento diagnóstico como a biópsia podem ser

relativizados. Para mulheres que passaram por um evento fortemente marcado pela experiência da dor como o parto normal, o desconforto associado a esse tipo de exame pode ser considerado como algo menor.

Além da biópsia, mamografia e a ultrassonografia foram outros dois subtemas associados à categoria “exames/anamnese” abordados por pacientes em suas conversas. Trata-se de dois tipos de exames comumente utilizados na investigação diagnóstica para câncer de mama. No que tange ao rastreamento do câncer de mama, a ultrassonografia não é recomendada pelo Ministério da Saúde, uma vez que os possíveis danos superam os possíveis benefícios. Já a mamografia é recomendada para mulheres entre 50 e 69 anos de idade (INCA, 2015).

Conversando com outras mulheres sobre o resultado de sua mamografia, uma mulher afirmou em determinado momento: “fiz exame e deu calcificação [...] Mas ele cresceu [...] O caroço, eu sentia [...]”. A calcificação, mencionada pela paciente em sua fala, é um dos primeiros sinais não palpáveis de câncer de mama, estando geralmente associado ao tipo carcinoma ductal in situ. A mamografia permite identificar calcificações na mama, e o sistema BI-RADS (Breast Imaging Reporting and Data System), desenvolvido para padronizar relatos de resultados radiológicos desse tipo de exame, provê diretrizes para a distinção entre calcificações suspeitas e alterações benignas (MORDANG et al., 2018). No caso da paciente do IG, seu exame havia indicado a presença de calcificações na mama. Porém, após um determinado período não revelado, ela identificou a presença de um nódulo palpável em seu seio.

Em outra conversa, uma mulher mostrou para outra que estava ao seu lado o resultado de sua ultrassonografia mamária bilateral. Apontou no papel aquilo que estava escrito. Ao mostrar o laudo, falou sobre um dos nódulos que constava na imagem radiológica: “tá vendo, [...] foi crescendo. Já tem cinco anos. Esse foi o perfil depois da operação, pra comparar com esse daqui”. Tal fala sugere um grau de empoderamento por parte da paciente em relação ao seu quadro clínico.

Em sua dimensão individual, o processo de empoderamento está associado à sensação de controle, poder e autonomia. Ao se inteirar e se informar sobre sua própria situação de saúde, o indivíduo teria mais condições de realizar um processo de tomada de decisão informada, manejar os fatores que afetam seu quadro e incrementar seu autocuidado e autogestão (SILVA, 2017). No que tange a paciente do IG, não foi avaliado seu nível de empoderamento, nem é possível afirmar que ela detinha uma sensação de controle e autonomia na experiência de sua doença ou possuía uma tomada de decisão informada em

relação ao seu quadro clínico. Entretanto, a leitura e os comentários feitos sobre o laudo de seu exame sugerem algum indício de empoderamento individual, uma vez que a paciente não aguardou o momento da consulta e a interação com o médico para saber sobre os resultados de sua ultrassonografia. Ela preferiu ler o laudo, inteirando-se previamente de sua situação e interpretando, à sua forma, aquilo que era apresentado: havia um nódulo que foi crescendo, e as imagens radiológicas permitiam fazer um comparativo da situação pré e pós-cirurgia.

Autoexame foi outro subtema na categoria “exames/anamnese”. Ele refere-se à técnica de observação e apalpamento das mamas e estruturas anatômicas acessórias realizada pela própria mulher. Uma paciente afirmou à outra: “exame de toque não adianta. Mesmo quando a gente encontra, já tá grande”. Em outra ocasião, uma mulher, que não possuía câncer de mama, fez à paciente ao seu lado uma fala similar sobre a ineficácia do autoexame para detecção oportuna do câncer de mama:

- “- Por isso que estão dizendo que exame de toque não é mais eficaz. Eles se escondem atrás das axilas, aqui, aqui. Não dá pra confiar. Não é mais eficaz. Não aconselha mais ficar se tocando pra achar.
- Quando você vai ver...
- Quando a gente consegue achar, eles já estão com 3 milímetros.
- Exame de toque não adianta. Mesmo quando a gente encontra, já tá grande”.

Cabe salientar que as conversas entre as pacientes sobre esse tópico remetem à recomendação contrária ao autoexame das mamas para rastreamento do câncer de mama presente nas “Diretrizes para a Detecção Precoce do Câncer de Mama no Brasil”, do Ministério da Saúde (INCA, 2015). A partir da década de 1930, a realização periódica de tal procedimento tornou-se largamente indicada por médicos, organizações, instituições e campanhas de saúde como uma forma de detecção precoce da doença, prevenção de casos avançados e redução da mortalidade. Entretanto, nas últimas décadas, não têm sido produzidas em estudos científicos evidências significativas sobre a eficácia do autoexame no rastreamento do câncer de mama (INCA, 2015). Desse modo, o Ministério da Saúde atualmente recomenda “contra o ensino do AEM [autoexame das mamas] como método de rastreamento do câncer de mama ([...] os possíveis danos provavelmente superam os possíveis benefícios)” (BRASIL, 2015, p. 53). Entretanto, Castro e Vasconcelos (2021) apresentam uma perspectiva contrária à recomendação oficial do órgão público. Segundo tais autores, há barreiras no acesso à mamografia, e o desconhecimento sobre a importância da detecção precoce ainda prevalece. Na perspectiva desses autores, o autoexame das mamas, por ser

acessível, não invasivo e realizado pela pessoa, poderia ser uma alternativa para o diagnóstico a ser difundida, sobretudo em países de baixa-renda (CASTRO; VASCONCELOS, 2021).

Considerando as perspectivas contrária e favorável à técnica do autoexame, a fala da paciente aproxima-se da posição oficial do Ministério da Saúde, uma vez que ela afirma que tal técnica “não é mais eficaz. Não aconselha mais ficar se tocando pra achar”.

O último subtema associado à categoria “exames/anamnese” foi histórico familiar. Optamos por incluí-lo nessa categoria pois a discussão inicial sobre esse tópico é comumente realizada durante a consulta médica para investigação de suspeita de câncer de mama ou acompanhamento preventivo (RAMOS; LUSTOSA, 2009). A história familiar é considerada um importante fator de risco para neoplasia mamária, sobretudo quando envolve parentes de primeiro grau (SHIYANBOLA et al., 2017). Segundo Shiyانبola et al. (2017, p. 1754, tradução nossa), “o risco de câncer de mama se exacerba de acordo com o número de parentes de primeiro grau afetadas, em comparação com mulheres sem história familiar de primeiro grau, aumentando de 1,5 a 4 vezes conforme aumenta o número de parentes diagnosticadas”<sup>98</sup>.

Casos prévios de câncer de mama em parentes de primeiro grau foi mencionada em uma das conversas na sala de espera. Uma paciente perguntou à outra, que tinha neoplasia mamária, se tinha histórico da doença na família. A mulher respondeu positivamente, afirmando que sua mãe tinha sido diagnosticada com câncer de mama há três anos. A outra menção ao histórico familiar foi feita pelo acompanhante de uma mulher que estava em fase pré-diagnóstica. Enquanto aguardava no lado externo, ele comentou com aqueles que estavam no local, sem se referir a ninguém em particular: “estamos nessa corrida de fé. [...] Ela devia ter visto antes, já tem casos na família [...]”. Nessa fala, é possível destacar dois aspectos: a dimensão da fé na experiência da doença e à responsabilização da mulher em relação ao manejo dos riscos de câncer de mama.

O uso da expressão “corrida de fé” remete ao possível papel da espiritualidade na vida de pacientes oncológicas e de sua família. A descoberta de um câncer pode gerar sentimentos como medo, apreensão, choque e descrença, principalmente por se tratar de uma doença associada à morte. Nesse sentido, indivíduos podem recorrer à espiritualidade enquanto uma forma de lidar com a experiência da doença e as adversidades e impactos que ela implica, atribuindo outros sentidos a esse processo. O apego à fé torna-se um recurso para minimizar o

---

<sup>98</sup> Texto original: “breast cancer risk increases with increasing number of affected first-degree relatives compared to women without a first-degree family history, increasing 1.5-to-4-fold as the number of diagnosed relatives increases”.

sofrimento ou incrementar a esperança em relação à cura e à sobrevivência (GUERRERO et al., 2011). Conforme a experiência da doença pode produzir um sofrimento coletivo, afetando principalmente a família (MONTORO et al., 2012; HOLST-HANSSON et al., 2020), familiares também podem recorrer a espiritualidade enquanto uma forma de lidar com o adoecimento da paciente (WIENER et al., 2015). Esse parece ser o caso do acompanhante da usuária do IG: diante da possibilidade da confirmação do câncer de mama, eles estavam em uma “corrida de fé”.

A menção feita pelo interlocutor à necessidade de sua companheira “ter visto antes”, por já ter casos na família, alude à questão do risco e à responsabilização da mulher. Na atualidade, o discurso sobre prevenção do câncer de mama enfatiza a dimensão do risco e da autovigilância, incrementando o processo de responsabilização moral da mulher pelo manejo da possibilidade de desenvolver a doença – como se fosse algo evitável tão somente a partir de uma postura individual (LOCK, 1998; ROBERTSON, 2001; DAVIS, 2008). No caso da paciente do IG, já havia, segundo seu companheiro, um histórico familiar da doença na família – isto é, ela já apresentava um risco considerado importante para a incidência de neoplasia mamária. Por provavelmente não ter realizado um acompanhamento preventivo ou ter demorado a fazê-lo, isto é, não “ter visto antes”, a paciente é, em última instância, responsabilizada pela sua condição adversa, uma vez que não manejou propriamente o risco que possuía de desenvolver câncer de mama.

Um terceiro tema abordado pelas pacientes em suas conversas foi “tratamento”. Em suas interações, as pacientes o abordaram a partir de diferentes aspectos, entre eles: cirurgia; período pré e pós-operatório; reconstrução do seio; quimioterapia; protocolos terapêuticos realizados; e a experiência de passar pelo tratamento. Alguns depoimentos mencionaram os profissionais de saúde que as atenderam. Em outras ocasiões, algumas mulheres questionaram e relataram sobre o procedimento terapêutico a que foram submetidas. Por vezes, expressaram expectativas, percepções ou recomendações que tinham sobre o tratamento.

Cirurgia foi um dos subtemas relacionados a essa categoria. Em suas conversas, algumas mulheres relatavam como se sentiam em relação ao procedimento cirúrgico que realizaram ou iriam realizar. Uma das pacientes comentou com outra pessoa que estava preparada para a cirurgia. Em outra ocasião, uma mulher falou às demais sobre sua ansiedade de realizar a cirurgia: “eu quero operar, eu tô ansiosa para operar. Quero tirar logo isso”. Uma paciente afirmou, em outra conversa, que não tinha medo da cirurgia, mas do período pós-operatório. Já outra mulher afirmou que utilizar o dreno era ruim – uma “treva”.

Sobre o sentimento de ansiedade e medo, Wagner et al. (2019) identificaram em seu estudo que pacientes com câncer de mama que aguardavam cirurgia apresentaram o segundo índice mais alto de ansiedade. Segundo os autores, “pacientes encontram-se mais amedrontadas antes da decisão do conselho [de profissionais] sobre o tumor e da cirurgia” (WAGNER et al., 2019, p. 3, tradução nossa). Nas interações observadas na sala de espera, uma das pacientes não mencionou o sentimento de ansiedade, mas afirmou estar “preparada” para o procedimento cirúrgico que iria realizar. Outra usuária, por sua vez, mencionou que desejava operar e estava “ansiosa” para fazê-lo. Tal sentimento, além de ser comum entre mulheres com câncer de mama na fase pré-operatória (WAGNER et al., 2019), pode ser associado à expectativa de cura da doença. A cirurgia, em seus diferentes tipos, faz parte do tratamento para o câncer de mama; portanto, sua realização aproxima a paciente da resolução de um problema grave de saúde que possui, sendo um passo importante para atingir a fase de sobrevivida. Assim, a paciente pode desejar fazer a cirurgia e sentir-se ansiosa para cumprir essa etapa de seu tratamento, para “tirar logo isso”, pois tal procedimento implica a retirada do tumor maligno que possui na mama, aumentando suas chances de sobreviver à doença.

Em outro dia de observação, tivemos condições de presenciar uma paciente perguntar à outra: “você operou tudo?”. A interlocutora respondeu: “a primeira [cirurgia] foi quadrante [...]. Depois fez a biópsia e viu que tinha margem”. A paciente que realizou a pergunta a orientou sobre a necessidade de avisar antes sobre o desejo de reconstrução da mama, caso existisse, pois conhecia o caso de uma pessoa que não queria realizar o procedimento, mas, por não ter avisado, foi submetida mesmo assim. Em outra interação, uma mulher perguntou à outra se, além da mama, havia realizado cirurgia no braço. A paciente respondeu que não sabia o que ela estava falando. A mulher a questionou novamente: “ele [o médico] não falou?”. Ela foi respondida com a seguinte fala: “deve ter falado, mas não assimilei”.

Nessas conversas, é possível notar posturas diferentes em relação ao conhecimento das pacientes sobre seu próprio quadro clínico. Na primeira situação, uma das mulheres mencionou detalhes de seu quadro clínico. Ela informou à sua interlocutora que sua primeira cirurgia “foi quadrante”, referindo-se à quadrantectomia. Trata-se de um tipo de cirurgia conservadora da mama, na qual são retirados o tumor, parte do tecido adjacente a ele e, em determinados casos, linfonodos. (ACS, 2019d). A paciente também comentou que foi feita uma biópsia, a partir da qual foi identificado que “tinha margem”. O termo margem refere-se ao tecido mamário ao redor do tumor retirado na cirurgia, que é submetido à análise para identificar a presença de células cancerosas. Quando a amostra da região adjacente apresenta tais células, a margem é positiva; quando não apresenta, é negativa ou livre (ACS, 2019d).



Como a paciente especificou em sua fala ter feito uma “primeira [cirurgia]” e mencionou que, após a biópsia, foi verificado que “tinha margem”, é possível que o resultado do exame tenha indicado a presença de células cancerosas no tecido adjacente ao tumor e, portanto, tenha sido realizada mais de um procedimento cirúrgico.

Ao explicar seu quadro, tal paciente especificou o tipo de cirurgia que realizou e o resultado que obteve utilizando termos técnicos, como “quadrante” e “margem”. Isso sugere que ela apresentava algum nível de empoderamento em relação à sua situação de saúde. O empoderamento, em sua dimensão individual, está relacionado, entre outros aspectos, ao conhecimento sobre a própria situação de saúde (RYHÄNEN et al, 2012). Nessa perspectiva, a paciente, ao saber detalhes sobre o protocolo terapêutico ao qual foi submetida, parecia estar inteirada sobre seu quadro clínico, possivelmente desfrutando, em algum grau, de um processo de empoderamento.

A usuária que mencionou a questão da reconstrução mamária também apresenta indícios de empoderamento, uma vez que mostrou deter conhecimento sobre um direito importante para pacientes com câncer de mama.

Sobre a reconstrução, a lei 9.797 de 1999 já garantia para os casos de mutilação da mama decorrente de tratamento oncológico o direito à cirurgia plástica reparadora no Sistema Único de Saúde (BRASIL, 1999). Entretanto, a Lei 13.770 de 2018 prevê que a reconstrução da mama seja realizada no mesmo tempo cirúrgico do tratamento. Quando isso não for possível, a paciente deverá ser acompanhada, e a reconstrução será realizada assim que seu quadro clínico permitir. Os procedimentos cirúrgicos de reconstrução mamária previstos nessa lei incluem a simetrização da mama contralateral e a reconstrução do complexo aréolo-mamilar. A lei 13.770/2018 também garante a realização de cirurgia plástica reconstrutiva da mama para consumidores de planos de saúde (BRASIL, 2018). No caso da usuária, ela não detalhou os pormenores legais envolvidos no direito à reconstrução mamária. Apenas informou à sua interlocutora que deveria ser informado ao médico sua vontade de realizar tal procedimento ou não, sob a justificativa de conhecer o caso de uma paciente que não sinalizou seu desejo em não fazer a reconstrução e foi submetida ao procedimento. Cabe salientar que não há previsão legal desse tipo de cirurgia ser compulsório. Entretanto, saber que tal direito existe e ter uma noção sobre como efetivá-lo sugere que a paciente estava inteirada, em algum nível, sobre sua doença e a dimensão legal que a envolve.

A outra conversa sobre cirurgia observada na sala de espera sugere uma postura diferente acerca do empoderamento e do conhecimento sobre o próprio quadro clínico. Ao ser questionada se havia operado o braço, uma usuária respondeu que não sabia sobre o que a

interlocutora estava falando. Ao ser perguntada novamente se o profissional médico não havia mencionado sobre ter operado o braço, a usuária afirmou “deve ter falado, mas não assimilei”. É possível que a interlocutora, ao mencionar uma operação no braço, tenha se referido ao esvaziamento axilar, isto é, a retirada dos linfonodos: um procedimento que afeta o sistema linfático do braço do lado operado (INCA, 2012). Diante da pergunta feita por ela, a outra usuária não soube responder, e afirmou que, se o médico falou sobre tal procedimento, não deve ter assimilado – uma postura difere da primeira paciente, que comentou o tipo da cirurgia que havia realizado, utilizando inclusive termos técnicos. Assim, tal usuária parecia não conhecer detalhadamente o procedimento terapêutico que tinha realizado, possivelmente apresentando um nível de empoderamento menor.

Ainda no tópico sobre cirurgia, uma das mulheres relatou em outra conversa sua situação pós-operatória, realizando uma breve comparação com a interlocutora: “o meu [seio] tá direitinho. Agora vai tirar o bico. Vai ficar parecido com o seu”. Nessa interação, foi possível identificar na paciente uma preocupação estética com a mama operada. O seio constitui-se enquanto um símbolo de feminilidade, desejo sexual, beleza e fertilidade, podendo desempenhar um papel importante na construção identitária da mulher (VALE; DIAS; MIRANDA, 2017; YAMANI ARDAKANI; TIRGARI; ROUDI RASHTABADI, 2020). A cirurgia na mama, mesmo que seja do tipo conservadora, pode afetar a aparência dos seios, incluindo alterações como assimetria e cicatrizes (LOVELACE; MCDANIEL; GOLDEN, 2019). Desse modo, mulheres com câncer de mama que são submetidas a procedimento cirúrgico como parte do tratamento podem sofrer com as alterações em sua imagem corporal (YAMANI ARDAKANI; TIRGARI; ROUDI RASHTABADI, 2020). No caso da interação observada, a paciente parece demonstrar algum grau de satisfação com seu seio após a operação ao afirmar que ele está “direitinho” – isto é, aparentemente não apresenta inadequações significativas.

Em outra conversa, uma mulher comentou sobre as restrições físicas geradas pela cirurgia. Ela ia à academia, mas não podia “puxar ferro”, isto é, utilizar pesos livres e outros aparelhos, devido ao procedimento cirúrgico. Afirmou para sua interlocutora: “Não posso fazer nada com esse braço, nunca mais”. A cirurgia para câncer de mama pode implicar uma série de sequelas e limitações físicas para a mulher, incluindo dor crônica, danos no braço e no ombro, redução da mobilidade e da força e linfedema (STUBBLEFIELD, 2017; LOVELACE; MCDANIEL; GOLDEN, 2019). Quando é realizado o esvaziamento axilar, é recomendado que pacientes adotem certos cuidados com o braço do lado operado, entre eles evitar o carregamento de peso, queimaduras, cortes e contato com substâncias irritantes. Na

fala da paciente do IG, é possível observar as restrições causadas pelo tratamento do câncer de mama na realização de atividades cotidianas que, antes da doença, eram comumente realizadas: devido à cirurgia, ela não podia mais “fazer nada com esse braço”, incluindo determinados tipos de exercício físico na academia.

Outro tópico relacionado à categoria “tratamento” que foi identificado nas interações na sala de espera refere-se à quimioterapia e aos impactos decorridos dela.

Algumas pacientes comentaram, em suas conversas, sobre a queda do cabelo resultante do tratamento quimioterápico. Uma das mulheres afirmou para outra que, apesar de não ter tido depressão decorrente da doença, sentiu-se “envergonhada” com a perda do cabelo. Em uma outra interação, duas pacientes comentaram sobre o processo de queda e crescimento capilar após o tratamento. Uma delas, que não tinha câncer de mama, elogiou o cabelo da outra, que tinha a doença. Ao longo da conversa, a paciente com câncer de mama explicou como foi o processo, inclusive mostrando fotos em seu celular para sua interlocutora:

- Seu cabelo tá ótimo, queria pintar assim mas não tenho coragem.
- O meu nasceu assim depois que caiu. Nasceu assim, do zero.
- Mas ele cresceu assim?
- Cresceu.
- Aqui como tava no Natal [mostra uma foto no celular].
- Totalmente diferente do que você era [...].
- [O cabelo] tava parecendo um capacete. Não dá, não, tinha que dar um jeito nele [...]. Aqui, no dia da operação [mostra uma foto no celular].”

Em outro momento da interação, a paciente com câncer de mama comentou sobre ter descartado o uso da peruca: “eu comprei a peruca, mas não usei. Gastei 600 reais e tá lá [...]. [A peruca] esquenta muito”. Ela também afirmou que, apesar da queda do cabelo e dos avisos sobre como o processo pode ser triste para a mulher, considerou mais difícil lidar com as “agulhadas” recebidas ao longo do tratamento: “pra mim o mais dolorido... O cabelo, eu senti, sempre fui muito maluca com esse negócio de cabelo, mas o que me matava mesmo foi a agulhada. Fazia o exame de sangue a cada 15 dias, depois tinha o contraste [...]”.

Uma mulher também mencionou, em uma conversa diferente, sua percepção sobre o impacto estético da queda de cabelo:

“Agora que você vai ver, sem cabelo, vai ficar com cara de tartaruga sem casca. A gente perde o cabelo, mas perder a sobrancelha fica horrível, parece tartaruga sem casca. Tenho um casamento e, se o cílio não crescer até lá, vou colocar [cílio] postiço.”

A queda de cabelo é um dos efeitos colaterais da quimioterapia que mais afeta as pacientes com câncer de mama, sendo considerada como um dos momentos mais significativos na etapa do tratamento da doença (VALE; DIAS; MIRANDA, 2017; PRATES et al., 2017). Prates et al. (2017) identificaram em seu estudo que “pacientes em quimioterapia relatam grande preocupação com a queda de cabelo, resultando em ansiedade, angústia e desânimo”<sup>99</sup> (PRATES et al., 2017, p. 178, tradução nossa). A perda capilar, além de afetar um símbolo da feminilidade, também representa a concretude da doença, produzindo sentimentos de tristeza, ansiedade, estranhamento, sofrimento e até mesmo reclusão. Ela pode alterar negativamente a imagem corporal da mulher, reduzindo sua autoestima e qualidade de vida (VALE; DIAS; MIRANDA, 2017; PRATES et al., 2017).

Os sentimentos negativos associados à queda de cabelo provocada pela quimioterapia podem ser observados nas falas das pacientes. Uma relatou ter se sentido “envergonhada” ao vivenciar tal efeito colateral. Outra paciente afirmou que a alopecia causada pela quimioterapia transforma o rosto da mulher em uma “cara de tartaruga”; para ela, a perda das sobrancelhas era “horrível”, alterando negativamente a aparência. Uma das mulheres relatou que, por ter sido “muito maluca com esse negócio de cabelo”, “sentiu” sua perda. Porém, em seu caso, tal impacto foi relativizado, uma vez que, para ela, a inserção de agulhas para a realização do tratamento e de exames de sangue foi mais dolorido – em suas palavras, “matava mesmo”.

Além da perda capilar, em uma ocasião, uma paciente comentou sobre os efeitos colaterais do tratamento quimioterápico na unha: “a unha tá oca. Tenho que cortar bem curtinha. [...] Ela fica toda preta [...] Quando o pretinho chegou aqui na ponta [...], caiu”.

Outra mulher mencionou o enjoo e a falta de força que sentia durante a realização da quimioterapia: “sabe aquela bola treme treme, que vende no camelô? Parece que seu estômago vira aquilo [durante a quimioterapia]. Eu chorava de tanto enjoo. Nunca senti uma coisa dessa. Na minha primeira quimio, tomei banho sentada”. Em outro momento da conversa, tal mulher mencionou o ganho de peso e a dificuldade para emagrecer, apesar da realização de exercícios físicos.

Mulheres com câncer de mama convivem com uma série de impactos decorrentes da quimioterapia, que podem reduzir sua qualidade de vida e bem-estar. Náusea, queda de cabelo e lesões na unha foram alguns dos efeitos mencionados pelas pacientes na sala de espera. Nas suas falas sobre unha e náusea, as mulheres comentaram, respectivamente, como lidaram com

---

<sup>99</sup> Texto original: “patients undergoing chemotherapy report great concern regarding hair loss, resulting in anxiety, distress and dismay”.

tal efeito e como se sentiram ao vivenciá-lo. A quimioterapia pode causar alterações na unha (KIM et al., 2017). Segundo Kim et al. (2017, p. 618, tradução nossa), “geralmente, 10–40% das pacientes tratadas com taxanos relatam toxicidades nas unhas, e aquelas do docetaxel são piores do que as do paclitaxel [...]”<sup>100</sup>. No caso de uma das pacientes, sua unha ficou oca e preta. Para lidar com tal alteração, ela optou por manter a extensão da unha curta. Outra reação associada à quimioterapia é náusea (NAITO et al., 2020). Segundo Simino (2020, p. 2), “as náuseas e vômitos induzidos por quimioterapia antineoplásica [...] são os efeitos adversos gastrointestinais mais frequentes, apesar dos avanços nas terapêuticas profiláticas existentes”. Para a segunda paciente, foi possível notar que a náusea causada pela quimioterapia foi difícil e limitante: ela afirmou que “chorava de tanto enjoio” e que não havia sentido algo similar antes. Após a primeira sessão do tratamento, ela precisou tomar banho sentada devido à intensidade da náusea.

A hormonioterapia foi outro tópico presente na categoria “tratamento”. Segundo Guedes et al. (2017, p. 637), o uso da hormonioterapia “para tratamento do câncer de mama em estágio inicial pode reduzir o risco de recorrência e mortalidade em 15 anos, sendo recomendado como medida preventiva em 75 – 80% dos casos da doença [...]”. No Brasil, o Sistema Único de Saúde prevê o fornecimento de medicamentos referentes a esse tipo de tratamento (GUEDES et al., 2017; BRASIL, 2018). Em uma conversa na sala de espera, observamos uma paciente contar a outras o processo que realizava para obter a medicação do seu tratamento gratuitamente: “eu vou ter que ir lá no Fundão pegar remédio. A menina que autoriza só liberou uma [caixa]. Vem 28 comprimidos. [...] Dia 6 eu tenho a ir lá buscar. Agora mudou tudo lá, você não vai todo mês, precisa de autorização”.

Em relação à categoria “tratamento”, cabe salientar que a radioterapia foi mencionada brevemente por apenas uma paciente durante o período de observação: em uma conversa com outra usuária, ela comentou sobre o total de sessões que havia realizado. Desse modo, não consideramos a radioterapia enquanto um subtema de “tratamento”.

Um quarto tema identificado nos fluxos de informação e comunicação sobre câncer de mama na sala de espera foi “pós-tratamento”. Ele refere-se ao acompanhamento após a realização do protocolo terapêutico, a partir do qual é possível verificar se houve remissão do câncer de mama ou se a paciente apresenta progressão da doença (SISLER et al., 2016; TOMPKINS et al., 2016). Em uma das conversas observadas na sala de espera, uma paciente que havia realizado mastectomia total relatou à outra a periodicidade que realizava suas

---

<sup>100</sup> Texto original: “generally, 10–40% of patients treated with taxanes report nail toxicities, and those from docetaxel are worse than those from paclitaxel [...]”.

consultas médicas pós-tratamento: “Eu tive câncer de mama. Eu tenho que vir todo ano. Eu lembro de você [refere-se à interlocutora] [...]. Eu sou de ano em ano [refere-se à revisão], já não tenho mais as mamas”.

O tema “retorno às atividades cotidianas” foi um tema pouco mencionado nas conversas. Ele refere-se à retomada de atividades relativas à rotina pessoa, profissional ou doméstica após um determinado procedimento terapêutico ou ao final de todo o tratamento. Conforme discutido, o tratamento do câncer de mama pode implicar diferentes sequelas para a paciente, limitando sua capacidade funcional e, conseqüentemente, limitando a realização de atividades diárias (STUBBLEFIELD, 2017; LOVELACE; MCDANIEL; GOLDEN, 2019). Entretanto, em uma conversa, uma paciente não indicou sofrer limitações significativas em sua rotina diária. Ao ser questionada se estava “fazendo tudo em casa”, isto é, se realizava normalmente suas atividades domésticas, ela respondeu de modo afirmativo, inclusive relatando uma situação em que limpou sua residência após uma chuva. Assim, em seu caso, é possível que o tratamento de câncer de mama não tenha causado impactos a ponto de limitar sua capacidade funcional dentro da rotina de seu domicílio.

“Falecimento” foi outro tema pouco comentado na sala de espera. Em um dos dias de observação, notamos uma paciente afirmar para outra: “eu perdi uma amiga há pouco tempo. O caso dela estava mais grave, já tinha passado pro braço”. Cabe salientar que a pouca frequência da menção à morte ocorrida por câncer de mama nos fluxos de informação e comunicação na sala de espera pode ser associada à interdição que ainda ronda a doença. O câncer é rodeado de metáforas, que incluem a ideia de morte, maldição, sofrimento e perda da vitalidade, por vezes tornando-se um tema tabu (SONTAG, 1984; TAVARES; TRAD, 2005). Nesse sentido, mulheres com câncer de mama podem falar pouco sobre o óbito de outras pacientes em suas conversas na sala de espera enquanto uma forma de evitar lidar com possibilidade da morte e do sofrimento fortemente associada à doença.

Por fim, “diagnóstico” foi outro tema identificado nos fluxos de informação e comunicação sobre câncer de mama na sala de espera.

Durante a observação, o impacto emocional específico da confirmação diagnóstica do câncer de mama não foi muito mencionado. Em uma conversa, uma paciente relatou o efeito da confirmação doença para si: “isso aqui foi um susto pra mim na minha vida”. A reação mencionada pela paciente alude aos impactos do diagnóstico do câncer de mama reportados na literatura.

O câncer de mama pode ser uma experiência traumática para a mulher, provocando uma ruptura biográfica e um fardo emocional (TEMRAZ et al., 2019; MACHADO;

SOARES; OLIVEIRA, 2017; LIAMPUTTONG; SUWANKHONG, 2015; INAN; GÜNÜŞEN; ÜSTÜN, 2016; MENEZES; SCHULTZ; PERES, 2012). O medo, tal como observado na fala da paciente do IG, é um sentimento comumente reportado, sobretudo devido à associação entre diagnóstico, possibilidade da morte e finitude da vida. Em um estudo com pacientes turcas recém-diagnosticadas com neoplasia mamária, Inan, Günüşen e Üstün (2014), identificaram que, na experiência do diagnóstico, “as mulheres que associaram o câncer de mama à morte, sofrimento e perda da mama afirmaram ter sofrido medo, tristeza, ansiedade e desespero”<sup>101</sup> (INAN; GÜNÜŞEN; ÜSTÜN, 2016, p. 264). Nessa perspectiva, é possível que a paciente do IG tenha considerado o diagnóstico do câncer de mama como “um susto [...] na minha vida” devido às noções de morte, sofrimento, perda e trauma geralmente relacionadas à doença.

Ao interagir com outras mulheres, uma paciente mencionou a questão do recebimento da confirmação do diagnóstico a partir do resultado do exame. Ela afirmou: “ninguém nunca tá preparado pra ouvir isso”. Porém, também relatou que, ao realizar a primeira biópsia para confirmação do diagnóstico de câncer de mama, não se sentiu nervosa, pois “no coração da gente já sabe”.

Em sua fala, é possível observar dois aspectos. Um deles refere-se à noção de despreparo para a confirmação do diagnóstico da doença. Conforme discutido, o câncer de mama pode se constituir enquanto uma experiência traumática para a paciente. O momento do diagnóstico pode engendrar sentimentos e reações como medo, descrença, choque e devastação, além de pensamentos sobre morte (SMIT et al., 2019). Desse modo, é possível que a paciente tenha considerado que “ninguém nunca tá preparado pra ouvir isso”, pois, em sua perspectiva, não há como se organizar ou se sentir efetivamente pronta para o anúncio do diagnóstico, uma vez que ele implica uma situação adversa, sensível e complexa, que altera significativamente diferentes dimensões da vida.

Outro aspecto a ser destacado na fala dessa paciente refere-se à expressão “no coração da gente já sabe”. Em uma pesquisa sobre o impacto psicológico do diagnóstico câncer de mama, Menezes, Schulz e Peres (2012) identificaram que, para uma parcela das pacientes, tal momento na trajetória da doença “deu início a um processo lento e gradual de aceitação da doença” (MENEZES; SCHULTZ; PERES, 2012, p. 237). No caso da paciente do IG, o processo de aceitação parece ter ocorrido no momento anterior ao diagnóstico: durante o

---

<sup>101</sup> Texto original: “the women who associated breast cancer with death, suffering and the loss of a breast stated that suffered fear, sadness, anxiety and despair”.

processo de investigação da doença, a paciente intuía, isto é, já “sabia” “no coração”, que receberia a confirmação, sugerindo uma postura de aceitação ainda na fase da suspeita.

Em conversas sobre o momento do diagnóstico, pacientes também indicaram a forma como compreendiam ou qualificavam a doença. Uma mulher afirmou para outra que câncer de mama era “perigoso demais”, e sua interlocutora comentou que a doença era “silenciosa demais” pois, segundo ela, não doía.

A classificação enquanto algo “perigoso demais”, feita por uma das pacientes, pode estar relacionada à possibilidade de morte: o câncer de mama apresenta um risco à vida da mulher, uma vez que a ausência de tratamento pode levar à morte, e o diagnóstico tardio afeta negativamente a sobrevivência (TRALDI et al., 2016). Já a fala sobre o câncer de mama como algo silencioso “demais”, feita pela outra mulher, aponta uma representação sobre a doença já observada por Silva et al. (2015). Em seu estudo, cuidadores de familiares com câncer concebiam tal doença enquanto “silenciosa”, uma vez que, em sua percepção, caso não fossem realizados exames periódicos, ela aparecia em estágios avançados, dificultando o tratamento (SILVA et al., 2015). No caso do câncer de mama, é possível que a mulher tenha tumores assintomáticos e impalpáveis, identificáveis a partir de exames como a mamografia, mas não visíveis ou passíveis de serem sentidos com o toque (INCA, 2015). Desse modo, pela possibilidade de não apresentar sintomas e sinais, sobretudo na fase inicial, o câncer não comunica à paciente sua presença, sendo, portanto, silencioso.

Em relação aos fluxos de informação e comunicação sobre câncer de mama, tratamento e exames e impactos e restrições da doença foram os tópicos mais discutidos. É possível considerar que tais tópicos estiveram mais presentes nas conversas mais devido à importância que assumem na experiência da doença. O tratamento é a via para a cura, mas também é uma experiência traumática, estressante e dolorosa, com efeitos colaterais diversos que impactam de forma significativa a vida da paciente (LAMBERT et al., 2020; LOVELACE; MCDANIEL; GOLDEN, 2019). Ao longo da trajetória da doença, mulheres também são submetidas a uma série de exames, incluindo mamografia, ultrassonografia, biópsia, ressonância magnética, entre outros. Além disso, ter neoplasia mamária também pode implicar uma série de restrições na vida da paciente (SIBAUD et al., 2016; PALESH et al., 2018). Por serem fundamentais na experiência da doença, tais dimensões tornaram-se tópicos de conversa comuns entre as pacientes, sendo a interação na sala de espera um momento propício para trocar experiências ou compartilhar dúvidas sobre eles. Além disso, tratamento e exames podiam ser o motivo de as pacientes estarem aguardando atendimento na sala de



espera do Instituto de Ginecologia – o que também pode ter contribuído para serem objeto de conversa entre elas.

Em relação ao diagnóstico, ele também foi um tema presente nos fluxos de informação e comunicação sobre câncer de mama. Porém, não foi abordado de modo frequente: foram observados poucos relatos, perguntas, comentários ou recomendações específicos a esse momento da trajetória da doença, seus impactos e percepções sobre ele. O diagnóstico pode ser considerado como uma etapa central na vida da paciente com câncer de mama, uma vez que engendra diversos sentimentos e impactos, incluindo fardo emocional e processos de reconfiguração identitária e de self (LIAMPUTTONG; SUWANKHONG, 2015; INAN; GÜNÜŞEN; ÜSTÜN, 2016; MACHADO; SOARES; OLIVEIRA, 2017). Desse modo, esperávamos que ele tivesse maior destaque nos fluxos de informação e comunicação na sala de espera. Entretanto, ele foi pouco explorado nas conversas entre as pacientes.

Por possivelmente ser um evento traumático (LIAMPUTTONG; SUWANKHONG, 2015; MACHADO; SOARES; OLIVEIRA, 2017), o momento do diagnóstico pode ser um tópico que pacientes evitem falar de modo recorrente em um espaço público como a sala de espera. Além disso, outras preocupações e vivências em relação à experiência da doença ocuparam com maior frequência os fluxos de informação e comunicação, com destaque para o tratamento. A realização do protocolo terapêutico foi largamente discutida entre as pacientes. Trata-se de um momento também importante na trajetória da doença, uma vez que implica uma série de impactos, restrições e cuidados. Durante o tratamento, mulheres com câncer de mama lidam com alterações em sua imagem corporal, restrições em atividades cotidianas, afastamento do trabalho, além dos impactos emocional e físico associados aos efeitos colaterais (YAMANI ARDAKANI; TIRGARI; ROUDI RASHTABADI, 2020; LOVELACE; MCDANIEL; GOLDEN, 2019; COCCHIARA et al., 2018). Por produzir transformações e reconfigurações práticas e emocionais significativas na rotina diária, o tratamento pode se tornar um tópico de maior interesse entre as pacientes, sobrepondo-se à discussão acerca do diagnóstico.

Outro apontamento a ser realizado sobre os fluxos de comunicação e informação sobre câncer de mama na sala de espera refere-se às pacientes. Algumas usuárias já se conheciam e, ao se encontrem no local, compartilhavam sua situação entre si, atualizando umas às outras sobre seu quadro clínico. Entretanto, havia também pacientes que não se conheciam previamente àquele momento na sala de espera e, ainda assim, trocavam entre si suas experiências e questões sobre a doença, por vezes de modo detalhado. É possível que tais interações tenham ocorrido devido à partilha de um lugar comum: a experiência de estar na

fase pré ou pós-diagnóstica do câncer de mama. Assim, ainda que fosse desconhecidas, pacientes sentiam-se confortáveis o suficiente para compartilhar suas vivências pois conversavam com alguém que estava passando ou já tinham passado por situações semelhantes às suas.

Cabe destacar que a sala de espera do IG apresenta especificidades. Trata-se de um ambiente ocupado eminentemente por usuárias com doenças e condições de saúde distintas, localizado em um hospital universitário voltado para a saúde da mulher, não habilitado na rede de atenção oncológica de alta complexidade. Tais características localizam e, em certa medida, afetam os fluxos de informação e comunicação observados. Caso a observação tivesse sido realizada em uma instituição da rede pública com características diferentes ou na rede privada, os resultados poderiam ser diferentes. Ou ainda, se o local tivesse maior presença de mulheres com câncer de mama em faixas etárias mais jovens, é possível que fossem identificados outros temas e subtemas.

#### 5.3.3.2 O caso da comunidade on-line “Câncer de mama”

Em relação à comunidade “Câncer de mama”, foram identificados onze principais temas nos fluxos de informação e comunicação sobre câncer de mama. São eles: “tratamento”, “prevenção”, “sintomas/sinais”, “exames/anamnese”, “diagnóstico”, “falecimento”, “retorno às atividades”, “pós-tratamento”, “seguridade social”, “apoio social” e “cuidados com COVID-19”.

Cabe destacar que, apesar da diversidade de interlocutores na comunidade on-line, os fluxos sobre câncer de mama ocorreram principalmente entre mulheres com suspeita ou diagnóstico de câncer de mama, com uma participação também notável de familiares de pacientes em fase pré ou pós-diagnóstica. Os principais propósitos observados nesses fluxos foram “pergunta” e “relato”, seguidos por “recomendação/orientação”, “divulgação” e “explicação”.

A Figura 6 sintetiza os principais temas identificados nos fluxos de informação e comunicação da comunidade on-line durante o período de observação.

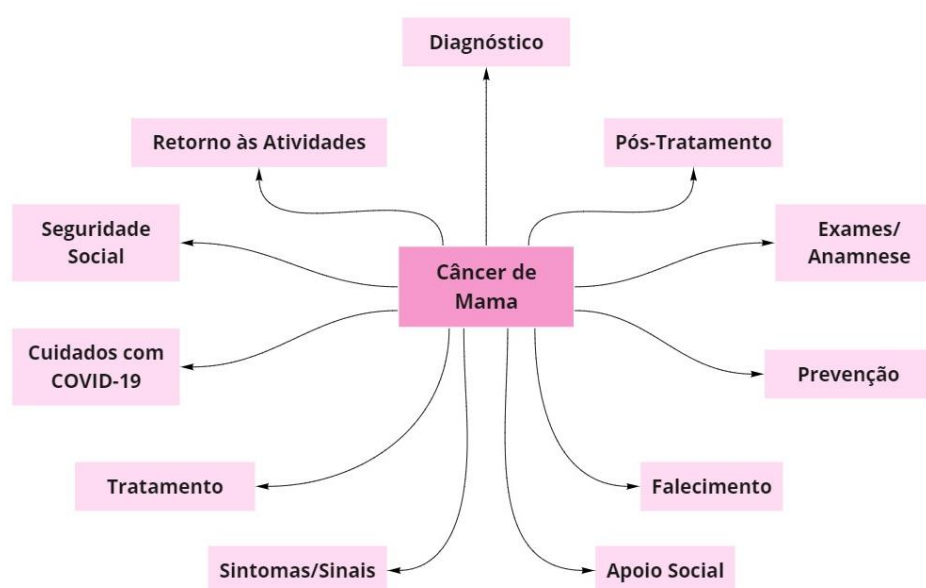


Figura 6: Mapa temático conteúdo dos fluxos de informação e comunicação observados na comunidade on-line “Câncer de mama”.

Fonte: A autora.

Em relação aos temas, “tratamento” foi um dos mais discutidos entre as participantes da comunidade on-line. As publicações dessa categoria incluíram diferentes tópicos, como tipo de tratamento; protocolo prescrito; alta, início, fim ou interrupção de procedimento terapêutico; uso de práticas alternativas e complementares; restrições e contraindicações durante o tratamento; impactos na vida da paciente e da família; e acesso ao procedimento terapêutico indicado.

Cabe salientar que efeitos colaterais e sequelas foi um dos subtemas mais recorrentes nessa categoria. Pacientes que iriam iniciar ou já estavam realizando um determinado tratamento recorriam ao grupo para saber o que esperar em termos de reação ou complicação resultantes do procedimento terapêutico a curto, médio ou longo prazo. Também buscavam saber se aquilo que estavam vivenciando em termos de sintomas durante o tratamento era típico ou não. Por vezes, participantes da comunidade solicitavam recomendações sobre como lidar com os efeitos ou sequelas. Por exemplo, em uma publicação, a usuária CO511 questionou ao grupo como lidar com a dor no corpo e a febre que sentia durante a realização da quimioterapia:

“Bom dia, já passei por 4 quimio vermelha, cirurgia e agora estou na quimio branca, tem sido muito difícil, muita dor no corpo e até febre, como é toda semana não dá tempo nem de me recuperar. Sei que os sintomas é diferente

de pessoa pra pessoa, mas alguém que teve o mesmo sintoma que eu fez alguma coisa e conseguiu melhorar?”. (CO511).

A dor é um sintoma prevalente entre pacientes oncológicos em tratamento, podendo ser vivenciada em períodos e intensidades diferentes, de modo agudo ou crônico (RUELA; SIQUEIRA; GRADIM, 2017). Durante a realização da quimioterapia, indivíduos podem sentir dores muscular, articular e generalizada, o que afeta negativamente sua qualidade de vida e limita sua capacidade funcional (CONDORELLI; VAZ-LUIS, 2018). Esse parece ser o caso da usuária CO511. Na publicação, ela relatou sentir “muita dor no corpo” e, como as sessões eram realizadas semanalmente, não havia tempo hábil para se recuperar de tal reação.

A usuária também reportou sentir febre durante o tratamento. Segundo Ferreira et al. (2017, p. 1372), os medicamentos utilizados na quimioterapia “podem ocasionar toxicidades e efeitos indesejáveis, como alopecia, alterações gastrointestinais, mielodepressão, febre, sinais e sintomas infecciosos”. A febre pode ser sinal de neutropenia – isto é, uma redução significativa na contagem de neutrófilos, um tipo de glóbulo branco, a qual deixa a pessoa mais vulnerável a contrair infecções (FERREIRA et al., 2017; TAPLITZ et al., 2018). Assim, é recomendado que, ao apresentar febre por mais de duas horas, em uma temperatura igual ou acima de 38°, a paciente em tratamento quimioterápico dirija-se à unidade de saúde (INCA, 2021a).

Nos comentários da publicação, foram observadas diferentes respostas ao relato da usuária CO511. Algumas pacientes afirmaram ter experimentado poucos efeitos colaterais: “as minhas [sessões de quimioterapia] brancas iniciou essa semana por enquanto estou bem [...]” (CO206). “4 vermelha à cada 21 dias e 12 brancas td semana,super tranquilo quase nd de sintomas” (CO693). Entretanto, outras afirmaram que também tinham sentido dor e febre: “Eu fiz 4 [sessões de quimioterapia] vermelha a cada 14 dias, [quimioterapia] branca 8/12 uma por semana. Na [quimioterapia] Branca cansada, dor nas articulações [...]” (CO369). “Miga eu to igual, ja fiquei internada por causa da febre, e sinto muita dor, estou super inchada” (CO136). Houve também comentários de participantes que alertaram sobre a ocorrência da febre, reiterando a importância de procurar atendimento médico: “Febre não é normal. Tem q informar ao seu médico” (CO592). “Febre é motivo para procurar o hospital urgente. Febre não é aceitável. Dor no corpo é normal” (CO859).

As participantes que advertiram a usuária CO511 sobre a febre podem ser consideradas, em certa medida como *posters* clínicas. Segundo Pereira et al. (2019a), *poster* clínico pode ser considerado como o indivíduo que compartilha em comunidades on-line

informação relacionada às diferentes dimensões terapêuticas de uma doença. Ele responde às demandas dos membros da comunidade, geralmente utilizando como referencial o conhecimento experiencial, advindo das vivências que possui em relação à doença. Ele também traduz o conhecimento médico para os demais compreenderem com maior facilidade. Ao fazê-lo, esse tipo de *poster* reitera a centralidade do profissional e do saber médicos na experiência da doença (PEREIRA NETO et al., 2019a). No caso de participantes que comentaram a publicação, uma parte já havia passado pelo tratamento e, durante esse período, provavelmente foi informada que, em caso de febre, deveriam procurar atendimento, uma vez que tal sintoma pode estar associado a um quadro de infecção. Assim, elas utilizaram esse conhecimento para informar à autora da publicação, apontando e corroborando a importância de ir ao médico para acompanhar o desenvolvimento do quadro clínico diante de um sintoma específico.

Autocuidado e autogestão também foi um subtema comumente conversado entre as participantes do ambiente on-line durante a observação, e se refere às práticas de cuidado que a pessoa empreende em relação à si para incrementar seu bem-estar e qualidade de vida e/ou para manejar melhor seu quadro clínico. Ele engloba itens como alimentação, atividades físicas, adoção de hábitos saudáveis e demais precauções a serem tomadas durante a trajetória da doença.

As publicações das usuárias CO254 e CO106 servem como exemplos para esse subtema. A usuária CO254 questionou ao grupo sobre acompanhamento nutricional com um profissional: “Meninas me tirem uma dúvida... Vou me matricular na academia (engordei 3.400 em 1 mês) [...] ... Mas eu queria um acompanhamento com uma Nutri... Como sou paciente oncológica tem que ser Nutri oncológica???”.

O ganho de peso após o diagnóstico é comum entre mulheres com câncer de mama, geralmente ocorrendo durante o primeiro ano pós-diagnóstico e durante o tratamento adjuvante<sup>102</sup>. Ele pode estar associado a diferentes fatores, relacionados tanto às características da paciente quanto à abordagem terapêutica (GANDHI et al., 2019; THOMSON; REEVES, 2017). Segundo Gandhi et al. (2019, p. 2, tradução nossa), “mais do que a terapia endócrina, a quimioterapia está associada ao aumento de peso, pois até 50% das mulheres recebendo quimioterapia podem ganhar mais de 5% do peso corporal no primeiro

---

<sup>102</sup> Tratamento adjuvante refere-se ao tratamento realizado após a intervenção considerada enquanto principal para retirada do tumor maligno (BRASIL, 2018).

ano após o diagnóstico”<sup>103</sup>. O ganho de peso durante a trajetória da doença pode reduzir a efetividade do tratamento, além de estar associado à pior sobrevida e ao aumento do risco de recorrência do câncer (GANDHI et al., 2019; THOMSON; REEVES, 2017).

A usuária CO254 revela em sua publicação que pretende adotar duas atitudes para manejar o ganho de peso: realizar exercícios físicos e ter acompanhamento nutricional. Considerado os efeitos negativos que o aumento da massa corporal pode acarretar, a adoção de uma dieta saudável e de uma rotina de atividades física são preconizados para minimizar o ganho de peso (LOVELACE; MCDANIEL; GOLDEN, 2019; THOMSON; REEVES, 2017). Nessa perspectiva, a usuária CO254 indica uma postura de autocuidado em relação ao quadro de saúde, uma vez que pretende agir sobre um processo que pode afetar negativamente sua qualidade de vida, baseando-se em práticas recomendadas pelo saber biomédico.

Já a usuária CO106, em fase de pós-tratamento, compartilhou uma publicação sobre a importância da atividade física para a saúde:

“Você conhece os benefícios da atividade física na manutenção da saúde de nosso corpo?

A atividade física promove o equilíbrio dos níveis de hormônios, reduz o tempo de trânsito gastrointestinal, fortalece as defesas do corpo e ajuda a manter o peso corporal adequado. Com isso, contribui para prevenir alguns tipos de câncer, inclusive o de mama”. (CO106).

A atividade física está associada a um aumento na qualidade de vida de pacientes com câncer de mama, contribuindo para melhoras físicas e psicológicas (SCHMIDT et al., 2017). Ela está associada à redução do risco de incidência e recorrência do câncer, ao controle de peso, ao incremento do manejo de efeitos colaterais e sequelas advindas do tratamento e a melhores prognósticos (LAHART et al., 2018; DE BOER et al., 2017). A partir de um estudo de revisão bibliográfica, de Boer et al. (2017) identificaram que “há fortes evidências de que a atividade física reduz o risco de câncer de mama, mas também o risco de recorrência e morte relacionada ao câncer de mama. Esses [riscos] diminuem em mulheres fisicamente ativas em comparação com mulheres inativas”<sup>104</sup> (DE BOER et al., 2017, p. 13, tradução nossa). Nessa perspectiva, é possível notar que a publicação da usuária CO106 dialoga, em certa medida, com o conhecimento médico acerca das vantagens que a atividade física pode trazer.

<sup>103</sup> Texto original: “more so than endocrine therapy, chemotherapy is associated with weight increase as up to 50% of women receiving chemotherapy may gain more than 5% of body weight in the first year after diagnosis”.

<sup>104</sup> Texto original: “there is strong evidence that physical activity reduces the risk of breast cancer, but also the risk on recurrence and breast cancer related death. These [risks] are decreased in physically active women compared to inactive women”.

“Exames/anamnese” também foi outro tema frequente nos fluxos de informação e comunicação da comunidade. Ele engloba tanto exames referentes à fase pré ou pós-diagnóstica quanto informação discutida com o profissional médico no momento da consulta. Nas publicações dessa categoria, participantes abordavam com maior frequência o tipo de exame a ser feito; o processo de realização do exame; os cuidados que deveriam ter antes e depois do procedimento; e resultados.

As publicações das usuárias CO103 e CO176 exemplificam a discussão recorrente sobre tipos de exame diagnósticos. A usuária CO103 fez uma pergunta sobre testagem genética para desenvolvimento de câncer:

“Boa tarde pessoal! Para quem fez o teste BRCA1 e BRCA2 para câncer de mama e ovário, e deu negativo, sabem dizer qual outro possível exame que possa ser solicitado para avaliação de risco para câncer hereditário? Obrigada”. (CO103).

Mutações nos genes BRCA 1 e BRCA 2 estão fortemente associadas ao desenvolvimento de câncer de mama (VALENCIA et al., 2017; PICCININ et al., 2019). Segundo Valencia et al. (2017, p. 589, tradução nossa), elas configuram-se enquanto “as mutações mais comumente avaliadas em indivíduos que apresentam câncer de mama inicial, triplo-negativo [...], câncer de mama bilateral ou histórico familiar de câncer de mama”<sup>105</sup>. Tais mutações, além de corresponderem a 30% dos casos hereditários de câncer de mama, também estão relacionadas ao risco de desenvolvimento de outros tipos de tumores malignos, entre eles câncer de ovário. Há testes disponíveis para o mapeamento de mutações nos genes BRCA 1 e 2, os quais são geralmente recomendados de acordo com alguns critérios, entre eles: diagnóstico de câncer de mama em parente de primeiro ou segundo grau jovem; múltiplos casos de câncer de mama na família; familiar com mutação genética identificada; histórico familiar de neoplasia mamária ou câncer de ovário. Para mulheres que atendem à maior parte dos critérios de recomendação, a realização da testagem genética pode trazer benefícios, uma vez que contribui para o monitoramento preventivo e a adoção de estratégias que visem diminuir o risco da doença (VALENCIA et al., 2017).

Na saúde suplementar, a Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) prevê, desde 2014, a cobertura obrigatória por planos de saúde para a realização de testes genéticos para mutações relacionadas ao câncer de mama em mulheres consideradas sob risco de

---

<sup>105</sup> Texto original: “the most commonly assessed mutations in individuals presenting with early-on set breast cancer, triple-negative [...], bilateral breast cancer, or a family history of breast cancer”.

desenvolvimento da doença (ANS, 2013). No SUS, o Projeto de Lei nº 265/20, que visa a obrigatoriedade da realização de testagem genética para os genes BRCA 1 e 2 na rede pública de saúde, encontra-se em tramitação (CÂMARA DOS DEPUTADOS, 2020).

No que tange a testagem genética, Barbosa Neto e Braz (2005) apontam que o resultado negativo pode trazer alívio à paciente, uma vez que elimina o acompanhamento regular e a implementação de estratégias preventivas. Para os autores, o resultado positivo também pode produzir uma sensação de alívio, visto que soluciona uma incerteza e possibilita a tomada de decisão informada, a adoção de providências para o manejo do risco e a realização de acompanhamento médico preventivo. Barbosa Neto e Braz (2005) atentam que, apesar dos benefícios associados a esse tipo de teste, o resultado positivo não diagnostica a doença em si, como se já estivesse instaurada no corpo, mas indica uma maior probabilidade de desenvolver a doença.

Para a usuária CO103, o resultado negativo do teste genético para BRCA 1 e 2 não parece ter trazido a sensação de alívio sugerida por Barbosa Neto e Braz (2005), uma vez que a paciente, após ter realizado o exame e não terem sido identificadas as mutações, questionou ao grupo se existiam outros testes para averiguar o risco de câncer de mama hereditário.

Cabe salientar que a publicação da usuária CO103 também alude à lógica do risco (DAVIS, 2008; ROBERTSON, 2001; SWEENEY, 2014). O câncer de mama é frequentemente apresentado enquanto uma doença para a qual toda mulher está em risco e, portanto, deve ser monitorada, a partir da vigilância do corpo e dos hábitos (SWEENEY, 2014). No caso da usuária CO103, o manejo do risco está atrelado especificamente à testagem genética, isto é, a identificação de mutações em genes associados a maior probabilidade de desenvolvimento de neoplasia mamária.

As respostas à publicação dessa usuária reiteram a figura e o saber biomédico, além de apontarem para o uso do conhecimento experiencial na solução de necessidades de informação. A usuária CO357, por exemplo, respondeu atentando que, em seu caso, a testagem genética não indicou mutação no gene BRCA, mas em outro: “eu fiz o painel de 138 genes. Não deu BRCA foi outro gene que causou meu câncer”. Outra usuária indicou uma situação similar a essa, além de apontar qual foi a recomendação terapêutica dada pelo profissional médico: “eu também fiz o Painel de 138 genes. O meu deu gene ATM<sup>106</sup>. O meu geneticista aconselhou fazer mastectomia bilateral”. A usuária CO126, por sua vez, atentou para a importância de verificar a situação com o médico: “O geneticista analisa o caso é

---

<sup>106</sup> ATM é a sigla para “Ataxia-telangiectasia gene”. Segundo Jerzak, Mancuso e Eisen (2018), “pathogenic ATM variants are found in 1%–2% of the population, doubling to tripling the risk of breast cancer in carriers”.



solicita o painel de acordo com o histórico familiar... no meu caso deu BRCA2 positivo... na minha opinião o ideal seria fazer uma nova consulta com o clínico genético para investigar”.

As recomendações feitas dialogam, em última instância, com o fato de que o câncer de mama hereditário pode estar associado a mutações em outros genes que não BRCA 1 e 2 (VALENCIA et al., 2017). A partir dos comentários, foi possível notar que as participantes do grupo indicaram para a autora da publicação, a partir de suas experiências com testagem genética para câncer de mama, a necessidade de acompanhamento por um médico geneticista, reiterando a importância da figura e do saber médico para lidar com a situação apresentada.

Em outra publicação, a usuária CO176 fez uma pergunta sobre a classificação BI-RADS que constava no laudo da ultrassonografia que havia realizado: “Fiz um ultrassom e deu birads 4c, a mamografia só fica pronta terça, alguém, Alguém que teve save [sabe] explicar? [...]”. (CO176).

BI-RADS (Breast Imaging-Reporting and Data System) é um sistema de classificação que visa padronizar os achados de imagens radiológicas da mama. A escala 4 indica alterações suspeitas de malignidade (CÔRREA et al., 2017). No caso da usuária CO176, ela utilizou a comunidade on-line enquanto um recurso informacional para compreender o que a denominação BI-RADS 4, que constava no laudo de sua ultrassonografia, significava no seu processo de investigação da doença. O uso do ambiente on-line para solução de dúvidas relacionadas a resultado de exames pode ser relacionado a dois aspectos. Um deles é o conhecimento experiencial das participantes da comunidade (PEREIRA NETO et al., 2019a). Muitas pacientes que estão no grupo já tinham realizado exames para averiguar uma suspeita de câncer de mama, podendo explicar à autora da publicação, a partir de sua vivência, o que era a classificação que estava no laudo e o que aquilo poderia implicar para ela. O segundo aspecto é a disponibilidade contínua da comunidade on-line. Resultados de exames configuram-se enquanto uma das necessidades de informação que pacientes com câncer de mama podem desenvolver ao longo da trajetória da doença. A comunidade on-line torna-se um ambiente propício para resolver tal tipo de necessidade, pois está disponível todos os dias da semana, 24 horas por dia, podendo ser acessada no lugar e momento mais conveniente para paciente. Assim, a paciente que possui alguma dúvida sobre o resultado do seu exame não precisa necessariamente esperar o momento da consulta médica para solucioná-la.

O tema “sintomas/sinais” também foi observado nos fluxos de informação e comunicação da comunidade. Ele abarca publicações sobre manifestações ou alterações no corpo da paciente. Esse tema frequentemente abordado por mulheres que estavam com suspeita de câncer de mama. Um exemplo é o post da usuária CO179:

“[...] a mais ou menos 1 ano eu encontrei um nódulo no meu seio ,no momento eu fiquei desesperada e fui ao médico fiz uma ultrassonografia e graças a Deus era benigno mas mesmo assim eu tenho eu tenho muito medo e hoje meu seio começou a sangrar eu tô desesperada isso é normal pode acontecer de Benigno vira maligno? desculpa o desabafo!”. (CO179).

Ainda que tenha sido comum em publicações de pacientes com suspeita da doença, a discussão sobre esse tema não se limitou a elas, incluindo mulheres já diagnosticadas e familiares de pacientes em fase pré e pós diagnóstica. Por exemplo, a usuária CO533 perguntou ao grupo sobre os sintomas que sua irmã estava apresentando: “Meninas minha irmã começou a sentir mt dor .n mama esquerda. Foi n posto e acharam um nódulo n mama dela pediram pr fazer uma ultra .ms ela esta esperando pelo sus sair esse exame .e agora ela paro d sentir um pouco .algum caso aq [aqui] assim e ã foi nada d ma [demais]”.

Entre pacientes em fase pós-diagnóstica, foi comum a discussão sobre sintomas relacionados ao tratamento. Por exemplo, a usuária CO426 fez uma publicação sobre a dor de garganta que estava sentindo após finalizar a radioterapia: “meninas boa tarde, faz 3 semanas que eu terminei a radioterapia, e eu estou sentindo [sic] muita dificuldade para engolir e dor na garganta, alguém mais ficou assim? O que fez para melhorar? Bjs em tdas”.

Segundo Lu et al. (2020), alterações físicas, sejam referentes a sintomas da doença ou a efeitos colaterais do tratamento, constituem-se enquanto um fator para o desenvolvimento de necessidades de informação entre pacientes com câncer de mama. Ao identificarem algum tipo de manifestação clínica, mulheres podem buscar compreender o significado daquilo que estão sentindo (LU et al., 2020). No caso das usuárias da comunidade, o ambiente on-line configurou-se enquanto o meio para entender seus sintomas: isto é, para solucionar seus questionamentos e incertezas acerca das alterações que notaram em seus corpos, fosse durante a fase pré ou pós-diagnóstica. Tal uso pode ser associado à facilidade e à disponibilidade da comunidade on-line. Pacientes podem enfrentar barreiras no acesso aos serviços públicos de saúde, sobretudo naquilo que tange a atenção especializada, incluindo tempo de espera extenso para a realização de consultas de especialidades médicas (OLIVEIRA et al., 2019; FARIAS et al., 2019). Mesmo que tenham atendimento médico marcado, seja na rede pública ou privada, elas aguardam um determinado período até que a consulta seja realizada. Nesse contexto, a comunidade on-line torna-se um recurso estratégico para solucionar dúvidas acerca de sintomas, uma vez que está prontamente disponível, possibilitando que a paciente tenha respostas rápidas sobre aquilo que está sentindo no momento e tenha algum entendimento sobre sua situação.

Ainda que usuárias da comunidade on-line utilizem o ambiente para suprir suas necessidades de informação acerca de sintomas e sinais, a avaliação por um profissional médico não é descartada. Por exemplo, a usuária CO179 reportou em sua publicação um sangramento no seio. Diante disso, uma participante do grupo alertou sobre a necessidade de procurar atendimento médico: “sair sangue não é normal, voce precisa procurar o médico só ele pode dizer através de exames o que está acontecendo com você” (CO524).

“Seguridade social” foi outro tema comum nos fluxos de informação e comunicação da comunidade on-line. Assim como observado no IG, a categoria apresentou dois subtemas: “saúde” e “previdência social”. Ao passo que na sala de espera, o subtema saúde limitou-se a conversas sobre o atendimento no hospital, na comunidade on-line ele abarcou publicações sobre cirurgia plástica reparadora, imunização de pacientes oncológicos e prazos máximos para realizar exames diagnósticos e iniciar tratamento. O subtema “previdência social” englobou publicações sobre direitos previdenciários da paciente, incluindo isenção de impostos; afastamento do trabalho; auxílio-doença; deferimento, indeferimento e cancelamento de benefício pela previdência social; saque do Fundo de Garantia do Tempo de Serviço (FGTS); e aposentadoria.

Publicações do subtema previdência social foram realizadas majoritariamente por mulheres em fase pós-diagnóstica, que geralmente tinham dúvidas sobre como acessar seus direitos enquanto pacientes com câncer de mama. Algumas postagens foram realizadas por familiares de pacientes; porém, em menor frequência. Um exemplo desse subtema é a publicação da usuária CO202. Ela conhecia apenas um direito garantido a mulheres com câncer de mama, o saque do Fundo de Garantia do Tempo de Serviço (FGTS), e desejava saber quais outros benefícios legais eram previstos: “Olá amigas, qual o benefício que temos além de sacar o FGTS?”.

O FGTS é um benefício que visa assegurar a determinados grupos de trabalhadores uma reversa financeira em caso de demissão sem justa causa (CAIXA, 2021b). Indivíduos que estão diagnosticados com câncer ou possuem dependente com câncer podem sacar o valor que consta em seu fundo, desde que estejam previamente cadastrados no sistema e apresentem os documentos exigidos (INCA, 2020e). Pacientes com câncer de mama possuem uma série de direitos relacionados à previdência social, incluindo, além do saque do FGTS, auxílio-doença, aposentadoria por invalidez, afastamento do trabalho, entre outros.

Observamos também participantes do grupo que aproveitaram o ambiente on-line para avisar às demais acerca dos direitos que possuíam, como pode ser observado no post da usuária CO562: “[...] Preciso informar que temos direitos a sacar FGTS todo ,entrar pelo

benefício do INSS, ser prioridade em filas. Para que isso aconteça é preciso andar com laudo”. (CO562).

“Diagnóstico” também foi um tema presente nas publicações da comunidade on-line, englobando tópicos como investigação de suspeita; confirmação ou descarte do diagnóstico de câncer de mama; acesso aos serviços diagnósticos; e impactos da confirmação da doença na vida da paciente. Ainda que tenha sido discutido entre participantes, esse momento da trajetória da doença foi menos frequente nas publicações do que a etapa do tratamento.

A publicação da usuária CO611 é um exemplo dessa categoria. Em seu post, ela aborda o impacto do recente diagnóstico de câncer de mama:

“Bom dia Guerreiras, fui diagnosticada com câncer de mama recentemente [...].  
No início fiquei muito abalada, mas agora estou forte e pronta para batalha!!  
Tenho acompanhado os relatos de vcs no grupo e isso tem me motivado muito!!  
Agradeço à todas pelas experiências compartilhadas!!”. (CO611).

Outro exemplo da categoria é a publicação da usuária CO965, que comunicou ao grupo ter recebido a confirmação do diagnóstico a partir do exame de biópsia e relatou como estava se sentindo: “[...] recebi o diagnóstico da biópsia na quarta-feira à tarde (ductal, triplo negativo invasivo). [...] Ainda muito assustada! [...]”.

Nessas publicações, cabe salientar os sentimentos reportados pelas usuárias. Conforme discutido, a confirmação diagnóstica do câncer de mama pode produzir uma série de sentimentos negativos na paciente, tais como choque, tristeza, medo, devastação e pensamentos sobre morte, gerando um fardo emocional significativo (LIAMPUTTONG; SUWANKHONG, 2015; INAN; GÜNÜŞEN; ÜSTÜN, 2016; SMIT et al., 2019). A vivência de alguns dos sentimentos negativos associados ao diagnóstico do câncer de mama pode ser observada nas publicações das usuárias CO611 e CO965. No caso da usuária CO611, ela reportou ter se sentido “abalada” diante do diagnóstico da doença. Já a usuária CO965 relatou estar “muito assustada”.

A usuária CO611 também relatou que o sentimento de abalo foi vivenciado no início, provavelmente logo após a confirmação. Naquele momento em que fazia postagem, sentia-se “forte e pronta para batalha”. Tal relato sugere uma postura de resiliência, isto é, de lidar com sentimentos negativos decorrentes de uma situação adversa, adaptando-se ou mantendo-se seu funcionamento diante do evento (AIZPURUA-PEREZ; PEREZ-TEJADA, 2020). Nessa

perspectiva, apesar do abalo inicial diante da confirmação da doença, a usuária considerava que estava com força e preparada para lidar com a etapa subsequente.

Um aspecto a ser destacado na publicação da usuária CO611 refere-se ao apoio emocional advindo da participação no ambiente on-line. Conforme discutido, a experiência do câncer de mama implica diversas alterações, reconfigurações, restrições e sequelas, podendo ser traumática e dolorosa para paciente (LAMBERT et al., 2020; LOVELACE; MCDANIEL; GOLDEN, 2019; SIBAUD et al., 2016; PALESH et al., 2018). Nesse contexto, comunidades on-line tornam-se ambientes estratégicos para a circulação de apoio emocional – isto é, a oferta de segurança, conforto, empatia e encorajamento diante de um evento adverso (CUTRONA; RUSSEL, 1990; VAN EENBERGEN et al., 2018). Isso pode ser observado no caso da usuária CO611. Para ela, que havia se sentido inicialmente abalada diante do diagnóstico, os relatos compartilhados por outras pacientes no grupo a motivavam na sua experiência com a doença.

A categoria “prevenção” refere-se a publicações que abordam a detecção precoce da doença, os fatores de risco para o desenvolvimento do câncer de mama e os meios para reduzi-los. Ele esteve mais presente em publicações sob o formato de recomendações/orientações, com alusão à necessidade da realização de exames periódicos por mulheres em faixa etária considerada de risco.

A usuária CO159, por exemplo, fez uma publicação no Dia Mundial de Combate ao Câncer lembrando às participantes da comunidade sobre a importância da realização do autoexame e do acompanhamento médico para melhores prognósticos: “Hoje dia mundial do combate contra o câncer faça a diferença não tenha vergonha conheça seu corpo faça auto exame procure orientações medicas não espere pois tudo que é diagnosticado no começo tem cura sou prova disso”.

O seio é um signo fortemente ligado à sexualidade feminina, que por sua vez é historicamente associada ao sentimento de vergonha (OLIVEIRA, 2020; FERREIRA et al., 2013; COLLING, 2015). Nesse contexto, a usuária CO159 presume que existam mulheres que conheçam seu próprio corpo, isto é, não toquem o próprio seio, provavelmente por considerarem tal ato enquanto vexatório. Porém, ela alerta que examinar a mama pode ser um ato fundamental para a prevenção do câncer de mama, uma vez que possibilita identificar, por meio da palpação e da observação, alterações suspeitas. Desse modo, seu texto parece legitimar o toque do seio a partir do discurso de prevenção da saúde: sob o contexto do diagnóstico precoce do câncer, o apalpamento da mama não é um ato vexatório, mas algo que deve ser feito, uma vez que pode contribuir para a identificação da doença e possibilitar a

ação médica terapêutica. Cabe salientar que, embora sugerida pela usuária CO159, a recomendação para autoexame das mamas não é indicada pelo Ministério da Saúde enquanto método para rastreamento do câncer de mama (INCA, 2015).

A indicação de procurar “orientações médicas” feita na publicação da usuária CO159, sob a justificativa de que “tudo que é diagnosticado no começo tem cura”, alude à importância reconhecida da detecção precoce. O diagnóstico de câncer de mama em fase de inicial está associado a melhores prognósticos e menor mortalidade pela doença (WANG, 2017). Segundo o INCA (2015), a adoção de estratégias de detecção precoce contribui para esse processo, englobando ações para a identificação, o mais cedo possível, de casos de câncer em pessoas sintomáticas e assintomáticas. Para casos sintomáticos, as medidas de detecção precoce consistem em estratégias de conscientização, identificação de sinais e sintomas da doença e confirmação diagnóstica em um único serviço de saúde. Para o rastreamento em pacientes assintomáticos, a recomendação é a realização bienal de mamografia para mulheres entre 50 e 69 anos (INCA, 2015). Nesse sentido, buscar “orientações médicas”, tal como sugerido pela usuária CO159, pode contribuir para o diagnóstico precoce, seja a partir da realização periódicos de exames preventivos em mulheres assintomáticas, ou do acompanhamento médico diante dos primeiros sintomas.

O tema “Retorno às atividades” engloba publicações que tratam sobre a retomada da rotina doméstica, pessoal ou profissional pelas pacientes após o término de todo o tratamento ou de uma etapa específica. Em relação a essa categoria, observamos com maior frequência perguntas sobre o tempo demorado após o procedimento cirúrgico para a realização de atividades que envolviam algum nível de esforço físico, como aquelas típicas da rotina doméstica, e para a volta ao trabalho. As postagens das usuárias CO152 e CO601 são alguns exemplos desse tema. A usuária CO152 fez a seguinte pergunta à comunidade: “Boa tarde depois de Qt tempo de retirada de nódulo pode fazer esforço? a mama fica inchada por Qt tempo? [...]”. Já a usuária CO601 fez o seguinte questionamento: “após a mastectomia com quanto tempo conseguimos voltar ao trabalho? [...]”.

As perguntas recorrentes sobre o tempo para retornar as atividades após a cirurgia pode ser relacionada aos impactos que tal procedimento possui para as pacientes. O período pós-operatório requer uma série de cuidados para a recuperação e reabilitação físicas da paciente (SILVA et al., 2020). Por exemplo, pacientes submetidas à mastectomia e segmentectomia com esvaziamento axilar podem conviver, por um determinado período após a cirurgia, com um dreno para retirar secreção do local operado, o que implica o esvaziamento do coletor e a anotação da quantidade de secreção coletada (INCA, 2012). Desse modo, nota-

se que a realização do procedimento cirúrgico afeta não apenas o corpo da paciente, mas também sua vida pessoal e profissional, uma vez que está associado a um período de repouso e restrições e a uma rotina de autogestão e autocuidado. Nesse contexto, foi possível observar que pacientes com câncer de mama, sobretudo aquelas que estavam recém-operadas, recorriam à comunidade para identificar, a partir de relatos de outras participantes, o período em que podiam retomar as atividades de sua rotina que foram interrompidas pela realização do procedimento cirúrgico.

“Pós-tratamento” é o tema relacionado ao período após o término de todas as etapas previstas do tratamento, no qual a paciente faz acompanhamento médico para averiguar se houve remissão ou progressão da doença (SISLER et al, 2016; TOMPKINS et al, 2016). Poucas publicações abordaram especificamente sobre esse tema; aquelas que o fizeram, discutiram os seguintes tópicos: exames, gravidez e fertilidade após o tratamento.

A postagem da usuária CO158 é um exemplo dessa categoria. Ela fez a seguinte pergunta ao grupo: “[...] gostaria de saber se algumas de vcs...tiveram câncer hormonal..e engravidaram depois do tratamento..”. Tal postagem está associada aos impactos que as intervenções terapêuticas para câncer de mama podem ter na possibilidade de gravidez após o tratamento. Dependendo do tipo de tratamento adotado para o câncer de mama, um dos efeitos colaterais pode ser a perda da fertilidade (LOVELACE; MCDANIEL; GOLDEN, 2019; DINAS, 2020). No caso de mulheres jovens, Dinas (2020) aponta que, apesar da preocupação inicial ser a sobrevivência ao câncer de mama, “after completion of the effective treatment, the patient returns to normal life and regains previous expectations. Thus, the distressing vague question about ability to accomplish a pregnancy arises, and contributes to anxieties and sense of insecurity” (DINAS, 2020, p. 175). Desse modo, Gerstl et al. (2018) atentam que mulheres com câncer de mama que estão em idade fértil e desejam engravidar devem ser informadas não apenas sobre os possíveis impactos do tratamento em um processo futuro de concepção, mas também sobre as opções disponíveis para preservar sua fertilidade.

A categoria “falecimento” refere-se às publicações que comunicavam o óbito de uma paciente oncológica, fosse portadora de câncer de mama ou não, participante da comunidade on-line ou não. Ao passo que tal tema foi pouco observado nas conversas na sala de espera do IG, identificamos mais publicações dessa categoria na comunidade on-line.

Algumas postagens sobre falecimento eram mais sucintas, brevemente contextualizando a relação da interlocutora com a pessoa falecida e seus sentimentos sobre a situação, tal como foi feito pela usuária CO205: “Hoje perdi uma amiga pro câncer ela foi diagnosticada em junho com câncer no ovário muito triste”. Outras postagens faziam um

relato mais detalhado, tanto sobre o contexto da morte quanto sobre seu impacto para a interlocutora, tal como foi realizado pela usuária CO413 acerca do falecimento de sua amiga:

“Venho dividir com vocês a minha dor. Sou paciente oncológica há três anos [...].  
Ontem uma grande amiga, veio a falecer . Há quinze anos atrás ela fez tratamento de câncer de mama. E vinha muito bem . Mas no final de 2018 veio a surpresa , o câncer voltou no intestino e desde então foi uma luta pela vida. Novas cirurgias , quimioterapia e rádio. Lutou, mulher de fé, perseverante, mãe e esposa maravilhosa. Companheira de trabalho. Meu coração está doendo de tanta tristeza”. (CO413).

Lidar com a morte é um processo desafiador, uma vez que implica o enfrentamento de uma perda, envolvendo sentimentos como dor e sofrimento e tristeza (PEREIRA, 2013; PERBONI; ZILLI; OLIVEIRA, 2018). A tristeza diante da morte de alguém próximo pode ser observado nas publicações das usuárias CO205 e CO143, que afirmaram, respectivamente, estar “muito triste” e com o coração “doendo de tanta tristeza” devido a perda de suas amigas, que também eram pacientes oncológicas.

O compartilhamento desse tipo de relato no ambiente on-line pode estar relacionado à troca de apoio social que ocorre em comunidades. Logan et al. (2017) atentam que “embora o apoio à morte, a morte e o luto seja cada vez mais manejados em ambientes médicos formais, o foco mudou para a construção de capacidade individual e em grupo para fornecer apoio ao luto por meio de comunidades compassivas”<sup>107</sup> (LOGAN et al., 2017, 472, tradução nossa). Nesse contexto, comunidades on-line têm se colocado enquanto um recurso estratégico para indivíduos em processo de luto lidarem com sua perda, devido à possibilidade de compartilhar experiências com outras pessoas que podem estar vivenciado ou já vivenciaram uma situação similar e de trocar diferentes formas de apoio social diante de um evento marcado pela adversidade e pelo sofrimento (GIBSON et al., 2020).

Ainda que não se configure enquanto uma comunidade voltada especificamente para pessoas enlutadas, o grupo on-line investigado agrega um grande número de pessoas, que provavelmente já vivenciaram o processo do luto em algum momento de suas vidas. Desse modo, ao exporem uma situação adversa como o falecimento de uma paciente oncológica, participantes podem obter dos demais membros do ambiente on-line mensagens de empatia e conforto. A publicação da usuária CO205, por exemplo, recebeu vários comentários

---

<sup>107</sup> Texto original: ““while the support of death, dying, and bereavement has increasingly been managed within formal medical settings, focus has shifted to building individual and group capacity to provide bereavement support through compassionate communities””.



lamentando a situação, solidarizando-se com a dificuldade da morte e ofertando consolo. Assim, ao expor o relato de óbito de sua amiga, a paciente obteve da comunidade uma espécie de apoio emocional.

O tema “recorrência” refere-se à discussão sobre recidiva local/regional e metástase. Ele esteve mais presente em publicações feitas por mulheres em fase de tratamento ou pós-tratamento, que geralmente questionavam a outras participantes se já tinham passado por um novo diagnóstico de câncer, fosse na mama ou em outro local, ou se aquilo que apresentavam no momento poderia ser um caso de recidiva ou metástase. A usuária CO129, por exemplo, relatou em uma publicação sobre seu diagnóstico de recidiva de câncer de mama e de tumor na coluna:

“Fui hoje ao onco e parece que voltou recidiva do câncer de mama na mesma mama mastectomia radical e mesmo assim parece que voltou com tudo e com tumor na vértebra L3. [...] mas alguém que tenha tido de novo na mesma mama mesmo depois da cirurgia radical? [...]”. (CO129).

Sobre a recorrência do câncer de mama em pacientes submetidas à cirurgia de mastectomia, Moo et al. (2018) afirmam:

““As taxas de recorrência local diferem significativamente entre os subtipos de câncer de mama, independentemente de as pacientes serem tratadas com mastectomia ou TCM [terapia conservadora da mama]. As taxas de recorrência local são mais altas entre Ss pacientes com câncer de receptor hormonal (HR) negativo, HER2 negativo (“triplo negativo”), e mais baixo entre os pacientes com câncer de HER2 negativo e HER2 positivo para HR”<sup>108</sup>. (MOO et al., 2018, p. 340, tradução nossa).

Desse modo, é possível que a usuária CO129 tenha recebido o diagnóstico de recidiva, apesar da mastectomia radical realizada, devido ao subtipo do seu tumor, que poderia ser um daqueles mais associados à recorrência da doença. Na publicação, a usuária também menciona o diagnóstico de um “tumor na vértebra L3”. Ainda que não tenha especificado se era maligno ou benigno, a usuária CO129 poderia estar se referindo, em sua publicação, a um quadro de metástase na coluna – um dos locais mais comuns de metástase óssea (AMELOT et al., 2019).

---

<sup>108</sup> Texto original: ““Rates of local recurrence differ significantly among breast cancer subtypes, regardless of whether patients are treated with mastectomy or BCT [breast-conserving therapy]. Local recurrence rates are highest among patients with hormone receptor (HR) negative, HER2 negative cancers (“triple negative”), and lowest among patients with HR positive, HER2 negative cancers”.

Diante de seu novo diagnóstico, a usuária questionou se alguém do grupo já havia passado por uma situação semelhante. O medo de ter câncer novamente, seja de mama ou outro tipo, é comum entre mulheres com neoplasia mamária, uma vez que se trata, em última instância, de uma possibilidade tangível. Quando a recorrência se concretiza, pacientes podem ter a percepção de que sua vida foi transformada significativamente, além de vivenciar sentimentos de raiva, choque, descrença, tristeza, medo e decepção (SMIT et al., 2019). Nessa perspectiva, é possível que a usuária CO129 tenha recorrido ao grupo não apenas como uma forma de conhecer outras pacientes que estão ou estiveram em uma situação similar, mas também para obter apoio diante de um evento adverso como a recorrência do câncer.

Para o tema “apoio social”, foram consideradas as definições de Cutrona e Suhr (1992) e Coulson e Greenwood (2011) sobre o conceito. Desse modo, ele refere-se a publicações que tinham como objetivo prover auxílio ou conforto a outra pessoa da comunidade on-line. Nessa categoria, foram incluídos relatos de apoio emocional, que ofereciam empatia, consolo, segurança e orações; apoio de estima, que reiteravam a dimensão da autoestima e a valorização do outro; e apoio de rede, que buscavam fazer com que a interlocutora se sentisse parte de um grupo com uma experiência em comum. A publicação da usuária CO658 é um exemplo de apoio emocional por meio da oferta de uma oração: “Eu tbm estou passando p dizer que todas do grupo estão em minhas orações. Pedindo a à Deus misericórdia SEMPRE”.

Cabe salientar que nesse tema também estiveram incluídas postagens de assistência tangível, isto é, a oferta de recursos considerados necessários ou úteis. Publicações desse tipo continham produtos ou serviços oferecidos sem custo para pacientes com câncer de mama, tais como tatuagem para reconstrução de mamilo, lenços, perucas, cursos de maquiagem, medicamentos doados, entre outros. Postagens desse subtema foram realizadas tanto por profissionais quanto por mulheres com câncer de mama e familiares de pacientes.

Por exemplo, a usuária CO526, que trabalhava com micropigmentação aureolar, compartilhou na comunidade que iria oferecer algumas sessões gratuitas para pacientes que desejavam reconstruir o mamilo por meio da tatuagem: “Meninas do Distrito Federal, estou com um Projeto de ajuda às vítimas do câncer de mama que fizeram a mastectomia. Esse mês eu vou fazer 10 procedimentos de Micropigmentação Aréolar, 100% gratuito. Se tiver interesse me chama [...]”.

As postagens foram feitas por pacientes e familiares geralmente divulgavam doação de itens próprios e iniciativas de cunho social. A usuária CO239, por exemplo, divulgou no grupo que tinha um medicamento e uma peruca disponíveis para doação: “a quem precisar

estou doando uma caixa de Genuxal<sup>109</sup> e uma peruca pequena. A quem interessar vir buscar na minha residência [...]”.

Por fim, o tema “cuidados com COVID-19” refere-se a postagens sobre a doença infecciosa causada por uma nova forma de coronavírus, que tem engendrado, desde março de 2020, uma pandemia (WHO, 2020c). Essa categoria englobou relatos, perguntas e divulgação de notícias e explicações sobre medidas preventivas, restrições sanitárias, isolamento social e risco de contaminação. Por exemplo, a usuária CO489, uma paciente em fase pós-diagnóstica, fez uma publicação perguntando ao grupo se pacientes com câncer de mama eram consideradas como grupo de risco para a COVID-19.

“Boa noite oncoamigas...  
Devido a onda corona vírus estou ficando preocupada e curiosa...  
Falam muito em pacientes de risco,diabetes, hipertensão,renal,gestantes idosos e muito pouco em oncológica.  
Alguem com informação sobre o nossos casos?” (CO489).

A emergência e disseminação da COVID-19 produziram uma série de impactos em diversas esferas da sociedade, afetando direta ou indiretamente milhões de pessoas ao redor do mundo (SHARIFI; KHAVARIAN-GARMSIR, 2020). Nesse contexto, pacientes com câncer têm sido considerados enquanto um grupo de risco para a doença, uma vez que podem desenvolver quadros graves se infectados com o novo tipo de coronavírus (VANNI et al., 2020). De acordo com Vanni et al. (2020, p. 1651, tradução nossa), “entre os pacientes que realizaram quimioterapia ou cirurgia nos meses anteriores ao surto, o risco de desenvolver condições graves parece consideravelmente maior em comparação com a população em geral”<sup>110</sup>. Desse modo, tem sido recomendado que pacientes oncológicos tenham uma postura de maior cautela em relação ao risco de contaminação, devido à sua vulnerabilidade diante da doença (INCA, 2021b).

A publicação da usuária CO489 foi realizada no dia 18 de março de 2020 – uma semana após a situação de disseminação da COVID-19 ter sido classificada pela Organização Mundial da Saúde enquanto uma pandemia (WHO, 2020c). Nesse período os casos da doença cresciam, mas ainda não havia sido instauradas as medidas de restrição de circulação nos estados e municípios (VALENTE, 2020). Por ainda ser uma situação recente naquele momento, é possível que as recomendações sobre COVID-19 para pacientes com câncer ainda

<sup>109</sup> Trata-se de um medicamento indicado para o tratamento de tumores malignos.

<sup>110</sup> Texto original: “among patients who underwent chemotherapy or surgery in the months prior to the outbreak, the risk of developing severe conditions seems considerably higher compared to the general population”.

não estivessem tão difundidas. Assim, para a usuária CO489, a comunidade on-line serviu como um recurso para suprir uma necessidade de informação que não estava relacionada diretamente ao câncer de mama, mas a uma nova doença infecciosa, que começava a afetar significativamente a vida de todos.

Sobre os fluxos de informação e comunicação sobre câncer de mama na comunidade on-line, cabe realizar alguns apontamentos. Um deles refere-se à diversidade de temas encontrados, quando comparado àquilo observado na sala de espera do Instituto de Ginecologia. Tanto no ambiente físico quanto no on-line, foram identificados os seguintes “tratamento”, “exames”, “diagnóstico”, “pós-tratamento”, “retorno às atividades”, “falecimento” e “seguridade social”. Entretanto, a comunidade apresentou outros temas não identificados no IG, além das categorias temáticas estarem associados a uma quantidade maior de tópicos. Tal diversidade observada pode ser relacionada às especificidades de cada ambiente.

Conforme discutido, comunidades on-line de saúde configuram-se eminentemente enquanto espaços para troca de informação e experiências entre pacientes, sendo um recurso estratégico para solucionar dúvidas, partilhar aflições e vitórias e obter apoio social (VAN EENBERGEN et al., 2017; LOVATT; BATH; ELLIS, 2017; MCCAUGHAN et al., 2017). Assim, pode-se considerar que estabelecer fluxos de informação e comunicação sobre uma doença ou condição de saúde é o objetivo primário de uma comunidade on-line. Isso diferencia-se do contexto da sala de espera. Nesse ambiente, há o encontro casual de pacientes, que podem aproveitar ou não o momento que aguardam o atendimento médico para conversar com outras pessoas que estão no recinto sobre sua situação de saúde. Ao passo que a comunidade on-line de saúde é organizada para pacientes e demais interessados conversarem sobre uma doença ou condição, a troca de informação e experiências sobre uma determinada situação de saúde não é a finalidade primária da sala de espera, mas uma possibilidade. Desse modo, é possível observar que os fluxos de informação e comunicação tendem a ser mais variados na comunidade on-line de saúde do que aqueles que se configuram em espaços cujo objetivo primário não é a comunicação entre pacientes e interessados sobre uma doença ou condição de saúde.

Cabe salientar que a diversidade de propósitos e temas nos fluxos de informação e comunicação sobre câncer de mama identificados no grupo corroboram a colocação de van Eenbergen et al. (2018) sobre as dinâmicas de comunidades on-line sobre câncer. A partir de uma revisão sistemática sobre esse tipo de ambiente, os autores afirmam:

“Posters compartilharam informações sobre uma ampla variedade de tópicos. [...] Posters compartilhavam informações, opiniões e experiências em relação a aspectos, incluindo sua doença, o tratamento, seus efeitos colaterais e outras consequências, a qualidade dos médicos, tratamentos alternativos, suas emoções e seus relacionamentos”<sup>111</sup>. (VAN EENBERGEN et al., 2018, p. 6, tradução nossa).

No grupo “Câncer de mama”, foi observada uma variedade similar. Assim como apontado por van Eenbergen et al. (2018), participantes compartilharam no ambiente dúvidas, relatos, explicações, recomendações, pedidos e opiniões sobre diferentes aspectos e tópicos relacionados à doença, incluindo diagnóstico, tratamento, direitos da paciente, entre outros.

Outro apontamento a ser realizado refere-se à dimensão do apoio social. Na comunidade, foi possível observar que tal dimensão enquanto um tema no conteúdo publicado e como uma dinâmica fundamental do grupo.

Mulheres em suspeita ou diagnosticadas com câncer de mama, assim como familiares e amigas de pacientes, recorriam à comunidade enquanto uma forma de solucionar suas dúvidas acerca da experiência da doença, ou ainda para compartilhar informação que fosse útil para outras participantes. Assim, elas obtinham e ofereciam apoio informacional – isto é, informação e orientações que ajudavam a resolver ou lidar com uma determinada situação (CUTRONA; RUSSEL, 1990).

A usuária CO253, por exemplo, estava fazendo uso do Tamoxifeno – um medicamento modulador seletivo do receptor de estrogênio, indicado para determinados subtipos de câncer de mama. Por afetar o ciclo menstrual, algumas pessoas podem ter a menstruação cessada durante o tratamento com essa medicação (KIM et al., 2017). Nesse sentido, a usuária fez a seguinte postagem no grupo: “alguém parou de menstruar depois de tomar tamoxifeno?”. Sua postagem recebeu 109 comentários. Algumas participantes explicaram que tinham cessado sua menstruação durante os ciclos de quimioterapia, e não com Tamoxifeno; outras afirmaram que já estavam na menopausa quando iniciaram o tratamento para câncer de mama. Houve também aquelas que relataram ter cessado seu ciclo menstrual durante o uso do Tamoxifeno. Desse modo, é possível observar que, diante de uma necessidade informacional sobre os efeitos colaterais do tratamento que estava realizando, a usuária recorreu à comunidade para solucioná-la, obtendo em troca informação de outras pacientes.

---

<sup>111</sup> Texto original: “Posters shared information on a wide variety of topics. [...] Posters shared information, opinions, and experiences in relation to aspects, including their illness, the treatment, its side effects and other consequences, the quality of clinicians, alternative treatments, their emotions, and their relationships”.

Na comunidade on-line, pacientes também compartilhavam suas vivências com o câncer de mama enquanto uma forma de obter ou oferecer empatia e conforto. Assim, elas obtinham e trocavam apoio emocional, isto é, sentiam-se ou faziam outras se sentirem cuidadas e compreendidas (CUTRONA; RUSSEL, 1990). Por exemplo, a usuária CO188, que estava em fase de investigação para câncer de mama, fez uma postagem relatando à comunidade o medo que sentia em ter o diagnóstico confirmado e em perder os cabelos devido ao tratamento: “vou pegar o resultado da minha biopsia [biópsia] [...] ....to com muito medo de ser cancer ....mas o medo maior é de ficar sem cabelo [...]”. Sua publicação recebeu 69 comentários. Muitas participantes demonstraram empatia e encorajamento em relação à autora da postagem, afirmando que aquilo que estava sentindo era normal:

“Normal esses pensamentos [...]. Quem disser q não pensa assim...enfim , só q se for , vc vai ser tão forte como alguém q nada , nada p não se afogar, briga c às ondas . Vc quer é viver , cabelos , peito vão ficar em segundo plano , mas claro q p gente isso tem grande importância”. (CO744).

“É normal.. cabelo faz parte da identidade da mulher mas, não é o fim do mundo perde-los. Quando iniciamos o tratamento focamos na cura e o cabelo vira um mero detalhe.

Eu tinha medo de cortar as pontas dos cabelos, tinha um cabelão abaixo da cintura, achei ruim ver cair, raspei logo de cara e durantes as químios brancas foram nascendo.. quando acabei, raspei de novo, super me acostumei com a carequinha rs

Acalma o seu coração e não sofra por antecipação e se por ventura vier a ser, tem tratamento e cabelo cresce de novo , o foco é a cura! Depois, vira ainda mais lindo”. (CO561).

Os apoios informacional e emocional foram os principais tipos de apoio social observados na comunidade on-line. Isso reitera os achados de van Eenbergen et al. (2018). Ao conduzirem uma revisão sistemática sobre o conteúdo on-line compartilhado em comunidades on-line de câncer, os autores identificaram que os estudos analisados se referiam a duas principais categorias de conteúdo nos ambientes on-line: apoio informacional e emocional (VAN EENBERGEN et al., 2018). Porém, cabe salientar que, no grupo “Câncer de mama”, também foram identificadas outras formas de apoio. Publicações e comentários feitos no ambiente on-line podiam contribuir para o incremento da autoestima e da valorização das pacientes, além fazer com que outras participantes se sentissem pertencentes à rede social estabelecida no ambiente on-line, circulando, portanto, apoio de estima e de rede (CUTRONA; RUSSEL, 1990). Havia também postagens que ofereciam ou solicitavam

recursos que para ajudar pacientes a lidar com a experiência da doença, estabelecendo assim meios de assistência tangível (CUTRONA; RUSSEL, 1990).

A circulação de diferentes tipos de apoio social no grupo on-line “Câncer de mama” é compatível com as colocações de Zhoug e Wang (2019) e Wang, Zhao e Street (2017). Segundo tais autores, comunidades on-line sobre câncer podem oferecer diferentes formas de apoio para pacientes (ZHOU; WANG, 2019; WANG; ZHAO; STREET, 2017). Zhoug e Wang (2019) atentam ainda que os diferentes tipos de apoio não são buscados por paciente de uma forma homogênea, podendo variar conforme suas necessidades. Assim, no contexto do grupo on-line investigado, é possível que a preeminência dos apoios informacional e emocional esteja relacionada a uma quantidade maior de necessidades de informação e conforto por parte das pacientes e demais participantes que interagem no ambiente.

Zhoug e Wang (2019) também apontam que a circulação de apoio social pode contribuir para o atendimento das necessidades da paciente, para o incremento de seu bem-estar e para o seu processo de empoderamento (ZHOU; WANG, 2019). Sobre esse aspecto, é importante atentar que o acesso e o uso da informação on-line para o processo de tomada de decisão, o autocuidado e a autogestão do quadro clínico têm sido associados ao aumento da capacidade do indivíduo de ter controle sobre fatores e circunstâncias que afetam sua saúde – isto é, ao empoderamento em uma dimensão individual (PETROVIC; PETRIC, 2014). O apoio emocional também tem sido apontado na literatura internacional enquanto um recurso importante para o empoderamento no nível coletivo (MO; COULSON, 2010; AARDOOM et al, 2014). Nessa perspectiva, é possível considerar que a circulação de apoio social observada no grupo on-line “Câncer de mama”, sobretudo dos tipos informacional e emocional, possa ter contribuído, em alguma medida, para o processo de empoderamento das pacientes do ambiente, tanto a nível individual quanto a nível coletivo.

Além do apoio social, cabe realizar um apontamento sobre o lugar do diagnóstico nos fluxos de informação e comunicação configurados na comunidade on-line.

O diagnóstico desempenha um papel central não apenas na ordem biomédica, mas também na vida da paciente (BLAXTER, 1978; JUTEL, 2009; 2011; ROSENBERG, 2002). Ele se configura não apenas enquanto uma ferramenta classificatória que organiza uma determinada doença ou condição e prescreve modos de ação terapêutica para ela, mas também como uma “ferramenta social poderosa” (JUTEL, 2011, p. 4, tradução nossa). Nessa perspectiva, além de localizar o indivíduo dentro de um conjunto de entidades nosológicas existentes, o diagnóstico também promove enquadramentos sociais, engendrando acessos e restrições, direitos e responsabilidades, reconfigurações identitárias e mecanismos de controle

(BLAXTER, 1978; BROWN, 1990; 1995; JUTEL, 2011). No que tange a experiência da doença para a pessoa, o diagnóstico pode fomentar aquilo que Bury (1982) denomina enquanto uma ruptura biográfica, contribuindo para transformações nas estruturas da vida cotidiana e no senso de self.

O câncer de mama não é uma exceção a esse cenário. Mulheres diagnosticadas com a doença lidam com uma série de impactos e transformações. A confirmação do diagnóstico promove o confronto com a finitude da vida, gerando sentimentos de incerteza, negação, aceitação e revolta. Pela associação da doença à morte e à quebra de signos típicos da feminilidade, o diagnóstico de câncer de mama também engendra alterações negativas no senso de identidade, na autoestima e no bem-estar da mulher (LIAMPUTTONG; SUWANKHONG, 2015; MACHADO; SOARES; OLIVEIRA, 2017; TAVARES; TRAD, 2005).

Na comunidade on-line investigada, o diagnóstico do câncer de mama foi um tema presente nos fluxos de informação e comunicação. Participantes compartilharam dúvidas e experiências sobre o processo de confirmação da doença, os exames diagnósticos realizados, laudos médicos, comunicação do diagnóstico, entre outros tópicos. Conforme apresentado, pacientes recém-diagnosticadas relataram como se sentiram diante da confirmação da doença.

Ainda que o diagnóstico, em suas diferentes dimensões, tenha sido abordado em vários posts feitas durante o período de observação no ambiente on-line, a discussão sobre o momento do tratamento foi mais recorrente nos fluxos de informação e comunicação – assim como foi observado na sala de espera do IG. Pacientes fizeram mais publicações com dúvidas e experiências sobre o procedimento terapêutico que fariam ou já estavam realizando, aquilo que podiam ou não fazer durante o tratamento e sobre o que esperar dessa etapa da trajetória da doença. Efeitos colaterais e sequelas foi um dos principais subtemas relacionados a essa categoria: várias postagens foram realizadas no intuito de questionar ou relatar as reações e complicações associadas aos diferentes tipos de tratamento para câncer de mama. Assim, é possível observar que, embora o diagnóstico desempenhe um papel central no processo de constituição subjetiva da paciente, engendrando diferentes impactos e sentimentos, as pacientes conversam mais sobre o momento do tratamento no ambiente on-line. Isso pode ser associado aos impactos práticos que os procedimentos terapêuticos possuem na vida da mulher com câncer de mama e as necessidades informacionais que eles produzem.

Lovelace, Mcdaniel e Golden (2019) atentam que o tratamento para câncer de mama pode causar uma série de impactos fisiológicos, que variam conforme o tipo prescrito para a paciente. A radioterapia, por exemplo, está associada a efeitos adversos como fadiga, inchaço,



redução da força muscular e danos nervosos, ao passo que a quimioterapia pode causar alopecia, linfedema, menopausa prematura, além de quadros de toxicidade. Pacientes submetidas à terapia endócrina podem sofrer mudanças no humor, alterações no menstrual, dor crônica, perda de fertilidade, entre outros. Aquelas que realizam procedimento cirúrgico podem conviver com assimetria nos seios, cicatrizes, dor crônica, mudanças anatômicas no ombro, além de outras complicações (LOVELACE; MCDANIEL; GOLDEN, 2019). Os diferentes impactos do tratamento afetam a rotina diária, a autoestima e qualidade de vida da paciente (LOVELACE; MCDANIEL; GOLDEN, 2019; RICHARD et al., 2019; KOŁODZIEJCZYK; PAWŁOWSKI, 2019)

Nesse contexto, Lu et al. (2020) apontam que o tratamento constitui-se enquanto uma necessidade de informação comum entre pacientes com câncer de mama. Durante a etapa do tratamento,

“[...] as necessidades de informação das pacientes focaram nos efeitos colaterais do tratamento [...] e na gestão dos efeitos colaterais [...]. Os estudos também relataram que as pacientes precisavam de detalhes sobre as opções de tratamento (medicamentos alternativos e complementares e tratamento) e procedimentos terapêuticos [...] durante o tratamento”<sup>112</sup>. (LU et al., 2020, p. 8, tradução nossa).

No grupo “Câncer de mama”, o tratamento foi um dos principais temas discutidos, sobrepassando as conversas acerca do momento do diagnóstico. Considerando as colocações de Lu et al. (2020) sobre as necessidades de informação de mulheres com câncer de mama e os impactos que o tratamento pode ter na vida de pacientes, é possível associar a recorrência do tema às necessidades informacionais e emocionais das participantes. Ainda que o diagnóstico possa promover uma ruptura biográfica, o tratamento, por ter inúmeros efeitos nas atividades cotidianas e no corpo da mulher, parece produzir mais necessidades de informação e de apoio emocional entre pacientes. Desse modo, a comunidade on-line é utilizada enquanto uma forma de atender tais necessidades, seja para a solução de dúvidas ou para a obtenção de empatia e conforto durante uma etapa crítica e limitante da experiência da doença.

Outro ponto a ser destacado sobre os fluxos de informação e comunicação na comunidade on-line refere-se à relação médico-paciente e à dimensão do conhecimento experiencial. Durante o período de observação, foram identificadas postagens em que

---

<sup>112</sup> Texto original: “[...] patients’ information needs focused on the side effects of treatment [...] and management of the side effects [...]. The studies also reported that patients needed details on the treatment options (alternative and complementary medicines and treatment) [...] and treatment procedures [...] during treatment”.

pacientes indicavam uma postura de questionamento em relação ao profissional médico que as atendiam. A usuária CO549, por exemplo, reportou em uma publicação que sentia inchaço na região abdominal. Apesar de seu médico ter afirmado que não havia “nada de errado”, ela recorreu à comunidade para saber como lidar com essa questão:

“Oi meninas, vcs tomam alguma coisa para desinchar a barriga?A minha ta muitoooooo inchada e até q meu intestino está funcionando bem.O médico disse q não tem nada de errado ,mas está muito desconfortável pra mim...Alguém toma cha de Ibiscoou qlq outro pra indicar?Obrigada”. (CO549).

A usuária CO801, por sua vez, havia investigado uma suspeita de câncer de mama. Apesar de o profissional médico ter informado para ela que sua situação estava normal, a paciente ainda demonstrava desconfiança, afirmando que havia “algo de errado”, e pediu orientações às demais participantes da comunidade:

“Bom dia guerreiras eu fiz a ultrassom e não deu nada o médico que fez disse que tá tudo normal,mas não estou em paz sinto a bolinha crescer na mama e dói muito a dor se estende para axilas e braço esquerdo não estou procurando doença como dizem mas não estou em paz tem algo errado não é normal o que sinto alguém pra me orientar por favor”. (CO801).

Publicações como essas sugerem que, entre as pacientes que estavam presentes na comunidade on-line, o profissional médico não se constituiu enquanto a única fonte de informação disponível e acessada. Tal como observado em outros estudos (PEREIRA et al., 2015; 2019a; PERRAULT et al., 2020), a comunidade on-line se colocou enquanto um recurso informacional central para mulheres com suspeita ou diagnóstico de câncer de mama. Diante de dúvidas e questionamentos em relação ao seu quadro clínico, participantes do grupo não se limitaram ao profissional médico ou ao momento da consulta para solucioná-las. Nesse contexto, o conhecimento experiencial parece ter desempenhado um papel importante para elas.

Conforme discutido, esse tipo de conhecimento é construído quando as vivências do indivíduo são transformadas em *insights* e entendimentos sobre um determinado assunto ou situação (CARON-FLINTERMAN; BROERSE; BUNDERS, 2005). Pereira Neto et al. (2019) já tinham identificado a circulação desse tipo de conhecimento em comunidades on-line sobre doença renal crônica. Na comunidade on-line analisada, foi possível observar que participantes recorriam ao conhecimento experiencial de outras pacientes para solucionar suas dúvidas: isto é, apresentavam um determinada situação ou aspecto da experiência da doença

que gerou algum tipo de questionamento ou incerteza e esperavam que outras pacientes, a partir do relato de suas próprias vivências com o câncer de mama, pudessem resolvê-lo ou indicar uma outra perspectiva.

Cabe destacar que, apesar dos questionamentos ao médico e da troca de conhecimentos experienciais sobre câncer de mama, a figura do profissional não foi descartada entre as participantes da comunidade on-line. Isso pode ser observado em algumas postagens. A usuária CO704, por exemplo, necessitava parar de menstruar. Seu ginecologista havia indicado o uso de um determinado contraceptivo, mas seu oncologista não havia dado uma posição sobre tal indicação. Diante disso, a usuária questionou às demais participantes qual postura seus respectivos médicos tinham tomado em uma situação similar:

“O ginecologista falou que posso colocar diu mirena porque é progesterona e o tamoxifeno que tomo é estrogênio .  
Preciso parar de menstruar, esse é o objetivo = tive anemia 2 anos atras e meu hemograma está baixo.  
A oncologista não responde nada!  
Tive Carcinoma Tubular her2 hormonal.  
O que seus medicos dizem?” (CO704).

A permanência da figura e do saber médico enquanto fonte de informação para pacientes também foi observada em postagens e comentários que mencionavam aquilo que o profissional havia recomendado em uma determinada situação ou aludiam à necessidade de conversar determinado tópico com o médico que acompanhava o quadro clínico. Por exemplo, em uma postagem, a usuária questionou se a queda de seus cílios, que já tinham crescido após o término da quimioterapia, estaria relacionada ao uso de um produto cosmético: “meus cílios voltaram a cair depois de terem nascido, acabei as quimio em agosto, e eles tinham crescidos. Será que foi o rímel? Alguém passou por isso”. Uma participante a respondeu afirmando que seus cílios tinham caído na quimioterapia e depois cresceram, sem ter sofrido uma nova queda. A autora da publicação replicou tal comentário explicando sua situação e sua intenção em falar com seu médico: “os meus caíram na quimio, depois de uns 2 meses q terminei nasceram, e agora caíram de novo. Acho q estavam fracos e eu passei rímel algumas vezes, acredito q seja isso. Vou falar com meu onco [oncologista]”.

Outro exemplo são os comentários a uma publicação feita pela usuária CO273 sobre graviola. Nela, constava a seguinte mensagem: “gostaria de saber se algumas de vcs já ouviram falar sobre a graviola. Deem a opinião de vocês.. ouvindo todas. [...]”. Algumas participantes afirmaram ter utilizado a fruta para aumentar a imunidade; entretanto, diferentes

pacientes reiteraram a importância e a eficácia do tratamento biomédico para o câncer. A usuária CO902 afirmou: “Não acredito que nenhuma planta ou erva cure câncer. São medicamentos específicos, fortes junto com um tratamento planejado e multidisciplinar. Câncer se cura com fé e tratamento específico”. A usuária CO853 fez um comentário similar: “particularmente não acredito mto nisso,portanto não faço nenhum tratamento alternativo,confio somente nos meus médicos acho q esse deve ser o caminho”.

Desse modo, é possível observar que, apesar de comunidade on-line ser utilizada enquanto um recurso informacional por pacientes com câncer de mama, a figura do profissional médico e o saber biomédico ainda desempenham um papel fundamental na experiência da doença. Isso reitera a perspectiva de Pereira Neto et al. (2015; 2019a) sobre a permanência da ordem biomédica no contexto do paciente expert. Segundo os autores, as oportunidades oferecidas pela internet permitem que indivíduos se informem cada vez mais sobre sua doença, incrementando seu processo de empoderamento e autocuidado e alterando os moldes tradicionais da relação com o profissional médico. Porém, esse movimento não implica uma ruptura total com a ordem biomédica: ao contrário, indivíduos ainda recorrem majoritariamente ao profissional e ao saber médicos para lidar com seu quadro clínico (PEREIRA NETO et al., 2015; 2019a). Na comunidade on-line, pacientes recorreram a outras pacientes para saber como lidar com uma determinada situação na trajetória do câncer de mama; porém, sua doença, seu diagnóstico e seu tratamento ainda eram compreendidos hegemonicamente sob aquilo previsto e prescrito pela atual racionalidade biomédica.

## 6 CONCLUSÕES

Na atualidade, o câncer de mama desponta enquanto um grave problema para a saúde da mulher: trata-se de uma das neoplasias mais incidentes nessa população. Seu diagnóstico e consequente tratamento implicam uma série de transformações e reconfigurações em diferentes dimensões da vida da paciente. Em um contexto cada vez mais dominado pelas novas tecnologias de comunicação, as comunidades on-line de saúde têm sido cada vez mais utilizadas enquanto uma forma de lidar e manejar a experiência do câncer de mama. Elas disponibilizam amplamente informação e permitem que as pacientes se conectem com outras que vivenciam uma situação semelhante. Por outro lado, muitas mulheres frequentam as salas de espera em hospitais dedicados ao diagnóstico e tratamento de câncer de mama. Nesses dois ambientes, são estabelecidos fluxos de comunicação e informação sobre a doença. Diante disso, esta pesquisa propôs investigar a seguinte questão: como se configuram os fluxos de informação e comunicação sobre câncer de mama em um ambiente físico e em outro on-line?

Para tanto, selecionamos dois campos de investigação: a sala de espera do ambulatório de mastologia do Instituto de Ginecologia/UFRJ e a comunidade on-line denominada “Câncer de mama”, organizada no Facebook. Realizamos uma imersão em cada um desses ambientes, a fim de compreender as dinâmicas e os fluxos infocomunicacionais que neles se estabeleciam. No processo de imersão, utilizamos para a produção de dados um questionário com perguntas fechadas, um roteiro semiestruturado composto por perguntas abertas e a observação dos ambientes. O questionário e o roteiro contribuíram para a identificação dos seguintes aspectos: perfil socioeconômico; acesso à internet e pesquisa de informação on-line sobre câncer de mama; participação em ambientes on-line; uso dos serviços de saúde durante a trajetória da doença; e aspectos da experiência da doença. A observação possibilitou o mapeamento dos fluxos de informação e comunicação sobre câncer de mama entre as pacientes que estavam na sala de espera e na comunidade on-line, para subsequente identificação e análise dos principais temas presentes neles.

Uma primeira conclusão que merece destaque está associada ao papel da biomedicina.

A partir da investigação realizada na sala de espera e na comunidade on-line, observamos a centralidade da biomedicina na experiência vivida com essa doença. Entre as participantes do IG e da comunidade on-line, os conhecimentos, intervenções e tecnologias biomédicas desempenharam um papel central no modo como elas lidaram com o câncer de mama. Quando surgiu a suspeita, as pacientes foram ao médico e realizaram uma série de exames; quando receberam a confirmação do diagnóstico, seguiram o protocolo de tratamento

prescrito pelo profissional. Quando necessário, retornaram ao médico e fizeram outros exames para acompanhar seu quadro clínico. Mesmo entre as aquelas que recorriam à internet para buscar, compartilhar e produzir informação, o profissional médico não foi dispensado enquanto fonte de informação. O saber e as tecnologias biomédicas não tiveram igualmente sua validade ou eficácia questionada.

Esse quadro pode ser explicado pelas particularidades que o câncer de mama assume na experiência da doença e no campo biomédico. Trata-se de uma doença com risco de morte, sendo uma das principais causas de mortalidade entre mulheres. É comum pacientes diagnosticadas com neoplasia mamária se confrontarem com a sensação da finitude da vida e a possibilidade de óbito. Assim, é possível conceber que a experiência do câncer de mama seja atravessada, em maior ou menor medida, pela noção de vida ou morte.

Nesse contexto, os conhecimentos, intervenções e tecnologias biomédicas voltadas para a oncologia colocam-se enquanto o meio culturalmente aceito para evitar a morte e garantir a sobrevivência de pessoas com câncer de mama. Ao longo da trajetória da doença, pacientes poderiam ter recorrido ou mencionado a adesão à ingestão de determinados produtos naturais ou à realização de práticas integrativas e complementares. Entretanto, predominou a adesão às intervenções terapêuticas desenvolvidas e previstas pela prática médica oficial, como cirurgia, quimioterapia e radioterapia. Tais intervenções tendem a ser percebidas como eficientes, pois conseguiram produzir muitas vezes um efeito tangível. Elas são vistas como eficazes pelas pacientes que frequentam os dois ambientes investigados por se tornarem a maneira predominante de obter o resultado pretendido em relação à doença. Desse modo, foi possível notar que, entre as participantes da pesquisa, há uma postura de aceitação e submissão à ordem biomédica

A consolidação da biomedicina no caso do câncer de mama pode ser associada ao largo investimento em pesquisas sobre a doença. Considerando os apontamentos de Zicker, Albuquerque e Fonseca (2019), o câncer de mama não é uma doença negligenciada, uma vez que não é ignorado pelas agências de fomento e indústria farmacêutica nem está circunscrito quanto a uma consequência e uma causa diretas do subdesenvolvimento socioeconômico. Por ser objeto de investimento por instituições de pesquisa e empresas farmacêuticas, há um incremento contínuo sobre o conhecimento científico produzido sobre a doença, assim como as tecnologias terapêuticas relacionadas a ela. Cabe salientar ainda que o processo de detecção do câncer de mama não depende tão somente da anamnese feita pelo médico no momento da consulta: a paciente é submetida a uma série de exames que visam precisar a presença, o tipo e o estágio do tumor. Nessa perspectiva, é possível notar que o papel do saber e da tecnologia

biomédicos está presente em todos os momentos a trajetória do câncer de mama, desde sua detecção até seu tratamento e sobrevivência, tornando-se socialmente reconhecidos e aceitos. Assim, a oncologia tornou-se a especialidade médica dedicada a investigar, compreender, detectar e tratar os pacientes com essa patologia (ALVES NETO; TEIXEIRA, 2017).

Podemos constatar, a partir da pesquisa que se transformou nesta tese, que o uso das novas tecnologias de informação e comunicação pelas pacientes tornou-se mais uma tática para lidar com os impactos, transformações, angústias e dúvidas vivenciadas ao longo da experiência da doença e não questionou a ordem biomédica. As participantes da comunidade on-line, a internet colocou-se enquanto um recurso importante para conhecer mais sobre o câncer de mama, solucionar suas necessidades informacionais e obter apoio entre iguais. Para elas, o médico que as acompanhavam e a consulta não eram os únicos recursos a partir dos quais obtinham informação sobre sua doença. Porém, isso não implicou necessariamente uma ruptura com o saber médico. Ao contrário, participantes do estudo indicaram buscar informação on-line sobre câncer de mama produzida por médicos ou publicadas em base de dados.

Usuárias da comunidade on-line comumente compartilhavam conteúdos baseados no conhecimento médico e informações advindas do profissional que as acompanhavam. Nessa perspectiva, foi possível observar que a figura da paciente expert e o processo de empoderamento derivado do acesso e compartilhamento de informação on-line não romperam com a ordem biomédica. Eles se constituíram enquanto dispositivos que a fortaleceram, facilitando a submissão da paciente a ela. Isso corrobora a colocação feita por Pereira Neto et al. (2015) acerca do empoderamento do paciente oriundo do acesso e compartilhamento de informação on-line e a dominação médica: ao invés de serem “mutuamente excludentes”, tais fenômenos são “duas facetas de uma mesma realidade” (PEREIRA NETO et al., 2015, p. 1668).

Uma segunda conclusão que merece destaque está associada à dimensão do conhecimento derivado da condição de viver a doença. No grupo investigado, observamos que mulheres com câncer de mama recorriam ao conhecimento advindo da experiência de outras pacientes para solucionar suas necessidades de informação. Diante de uma determinada situação desconhecida ou incerta, foi comum usuárias publicarem no grupo sua dúvida, esperando que outras pacientes indicassem, a partir daquilo que já tinham vivenciado ao longo da experiência da doença, alguma solução ou sugestão. Pereira Neto et al. (2019a) já tinham apontado o papel que o conhecimento experiencial possui em comunidades on-line de saúde. Ao analisar grupos para pacientes com doença renal crônica, os autores identificaram que uma

das formas de participação no ambiente on-line era o compartilhamento do conhecimento experiencial: isto é, “conhecimento derivado da experiência de conviver com a doença e de lidar com as inúmeras limitações inerentes ao tratamento e tudo o que ele envolve em relação a seu corpo e comportamento social”<sup>113</sup> (PEREIRA NETO et al., 2019a, p. 98, tradução nossa). Cabe salientar que, tanto no estudo de Pereira Neto et al. (2019a) quanto nesta pesquisa, o conhecimento experiencial circulado nas comunidades on-line de saúde não representou uma ruptura com a ordem biomédica: ao contrário, ele a reiterou.

Uma terceira conclusão que merece destaque está associada à condição de inclusão e exclusão digital das participantes do estudo.

Partimos do princípio de que as participantes que frequentavam o Instituto de Ginecologia apresentariam um perfil socioeconômico mais baixo e, portanto, estariam em contexto de exclusão digital. Elas não teriam a sua disposição os meios e as competências necessários para utilizar as novas tecnologias de informação e comunicação. Essa realidade seria diferente com as participantes da comunidade on-line. Elas estariam incluídas digitalmente, na medida em que teriam acesso e saberiam manusear com as mídias digitais.

Os resultados da comunidade corroboram a hipótese inicial concebida para o ambiente on-line. As participantes do grupo encontravam-se em um contexto de inclusão digital nos três níveis (VAN DEURSEN; HELSPER, 2015), pois possuíam acesso à rede, tinham as habilidades necessárias para manusear as tecnologias e transformavam o uso da internet em benefícios para sua vida, particularmente para a experiência da doença. Porém, os resultados obtidos no IG não corroboraram totalmente com a hipótese inicial formulada.

Cabe destacar que as participantes do hospital se encontravam em condições socioeconômicas mais desfavoráveis que aquelas das comunidade on-line. Algumas não tinham acesso à rede e outras não sabiam manusear as TICs. Porém, ao contrário do que prevíamos, a maior parte das participantes do IG tinha acesso à internet: 13 das 16 pacientes utilizavam tal tecnologia, sendo que 9 o fazia todos os dias ou quase todos os dias. Nesse sentido, a maior parcela das participantes do hospital encontrava-se incluída digitalmente no primeiro e no segundo níveis (HARGITTAI, 2002): isto é, tinham acesso à rede e detinham as competências necessárias para utilizar a internet com frequência. Apesar de terem acesso e competências, identificamos que a maioria das participantes do IG não utilizava a internet para lidar com sua experiência da doença. Em geral, elas não procuravam e compartilhavam

---

<sup>113</sup> Texto original: “knowledge derived from the experience of living with the disease and coping with the countless limitations inherent in the treatment and everything that it involves about his body and social behavior”.



informação on-line sobre câncer de mama e não participavam de ambientes on-line voltados para pacientes.

Essa constatação pode ser associada a algumas explicações.

Uma delas é o perfil socioeconômico. Baixos níveis de renda e escolaridade, tal como identificado no IG, estão associados a percentuais menores de busca de informação sobre saúde e de literacia em saúde (SØRENSEN et al., 2015; BATTERHAM et al., 2016; SCHAEFFER; BERENS; VOGT, 2017). Ainda que não tenha sido investigado, é possível que o nível de literacia entre as participantes do hospital fosse baixo. Nesse sentido, as pacientes podiam ter acesso à internet e as competências necessárias para manusear as NTICs, mas não saber como efetivamente acessar, entender e usar informação on-line sobre saúde.

Um segundo fator a ser considerado para o baixo uso da internet na experiência da doença entre as pacientes do IG está associado ao atendimento recebido no hospital. A postura de acolhimento dos profissionais de saúde do Instituto de Ginecologia, observada em situações da sala de espera por meio de comentários e nos relatos de usuárias da unidade, pode ter contribuído para o desenvolvimento e a reiteração de um vínculo de confiança com o médico, fazendo com que as pacientes não sentissem necessidade de utilizar a internet para conhecer mais sobre sua doença. Assim, de modo geral, o médico configura-se entre as participantes do IG enquanto uma autoridade central, não sendo preciso recorrer à internet para pesquisar sobre sua doença.

Outro fator explicativo para o baixo uso da internet para lidar com o câncer de mama pode estar associado à desconfiança em relação ao conteúdo informativo sobre saúde disponibilizado na rede. Algumas participantes do IG não pesquisavam informação sobre câncer de mama on-line por considerar que o conteúdo disponibilizado na internet era, em geral, incorreto ou ambíguo. Por fim, a baixa utilização da internet na experiência da doença das participantes do IG refere-se à sobrecarga informacional: algumas pacientes reportaram se sentir assoberbadas devido ao volume de informação on-line, evitando assim a prática de pesquisar sobre câncer de mama na internet.

Um dos aspectos investigados na pesquisa que se transformou nesta tese foi o momento do diagnóstico. Na experiência da doença e na ordem biomédica, o diagnóstico coloca-se enquanto uma categoria central. Jutel (2011, p. 4, tradução nossa) afirma que “o enquadramento social e a consequência do rótulo diagnóstico desempenham um papel significativo em como entendemos e negociamos saúde, doença e enfermidade”<sup>114</sup>. A autora

---

<sup>114</sup> Texto original: “the social framing and consequence of the diagnostic label play a significant role in how we understand and negotiate health, disease, and illness”.

atenta que o diagnóstico é o momento chave para que o indivíduo tenha permissão para sentir-se doente, além de orientar o cuidado médico a ser provido. No que tange o câncer de mama, Liamputtong e Suwankhong (2015) identificaram que o diagnóstico da doença esteve relacionado a diferentes impactos emocionais nas mulheres que participaram de seu estudo, estando relacionado a sinais de ruptura biográfica. Segundo as autoras, “significativamente, o diagnóstico de câncer de mama teve um impacto profundo nas mulheres. Esse impacto foi um trauma, um evento psicologicamente angustiante que os indivíduos vivenciam ao enfrentar adversidades extremas na vida”<sup>115</sup> (LIAMPUTTONG; SUWANKHONG, 2015, p. 1092, tradução nossa).

Nesse contexto, analisamos que lugar o momento da confirmação do diagnóstico ocupou nos fluxos de informação e comunicação sobre câncer de mama entre pacientes que estavam em dois ambientes distintos – um físico e outro on-line.

Cabe salientar que, nas conversas orientadas pelo roteiro semiestruturado, as participantes do estudo comentaram que a confirmação da doença havia produzido sentimentos de medo, choque, tristeza e incerteza. O diagnóstico também esteve associado nos depoimentos a mudanças nas relações interpessoais, na rotina diária e na vida profissional. Os relatos observados na comunidade on-line sobre esse momento da trajetória da doença reiteraram essa perspectiva, apontando os impactos que o diagnóstico possui para a paciente na sua dimensão subjetiva.

Entretanto, o diagnóstico não foi o único nem o principal momento propulsor para a pesquisa de informação sobre câncer de mama na trajetória da doença. Constatamos que a maior parcela das participantes buscou informação sobre câncer de mama independente da confirmação do diagnóstico final. No geral, as pacientes que não tinham o hábito da pesquisa na internet não desenvolveram essa prática após a confirmação.

Nos fluxos de informação e comunicação da sala de espera, o momento da confirmação do diagnóstico não foi extensamente explorado pelas pacientes em suas interações. Como analisamos no Capítulo 5, tópicos como tratamento, exames, impactos e restrições gerados pelo câncer de mama se destacaram nas conversas mais do que impacto e reações relacionadas à confirmação do diagnóstico.

Na comunidade on-line, o diagnóstico, em suas diferentes dimensões, não foi um tema que predominou nos fluxos infocomunicacionais. Pacientes fizeram publicações e

---

<sup>115</sup> Texto original: “significantly, the diagnosis of breast cancer had a profound impact on the women. This impact was a trauma, a psychologically distressing event that individuals experience in confronting extreme adversities in life”.

comentários com relatos, explicações e dúvidas sobre o processo da confirmação da doença, laudos de exames e implicações do diagnóstico, além de compartilharem como se sentiram nesse momento da trajetória da doença. Nossa pesquisa foi capaz de identificar que a preocupação com o tratamento foi mais recorrente no ambiente on-line do que o diagnóstico. Usuárias da comunidade faziam perguntas e comentários e compartilhavam experiências acerca do protocolo terapêutico que estavam realizando. Elas se preocupavam com as restrições, efeitos colaterais e sequelas que esse protocolo poderia promover ou estava acarretando.

No contexto da sala de espera, baixo destaque do diagnóstico nos fluxos de informação e comunicação pode estar associado ao momento em que as pacientes se encontravam em relação ao câncer de mama. Uma parte das mulheres que aguardavam atendimento ainda não tinha recebido a confirmação diagnóstica, enquanto outra parte estava realizando ou já tinha finalizado o tratamento. Assim, o momento do diagnóstico possivelmente não era um tópico de interesse a ser explorado por elas nas conversas. A nosso ver, o baixo destaque também pode estar associado ao fato do diagnóstico poder produzir sentimentos negativos e traumas na paciente. Além disso, pacientes que aguardavam na sala de espera podiam não se sentir à vontade para discutir sobre esse momento em um espaço público, com outras pessoas à volta.

No contexto do grupo on-line, o diagnóstico de câncer de mama foi objeto de publicações e comentários. Ainda que seja aberto a qualquer interessado sobre o assunto, tal ambiente proporciona, em larga medida, o encontro entre pacientes com câncer de mama, viabilizando o compartilhamento de informação e experiências acerca da doença e a troca de apoio social entre pares. Talvez, as participantes da comunidade on line, diferindo daquelas que estava na sala de espera, tenham postado suas dúvidas e relatos sobre o momento do diagnóstico por tê-lo vivenciado recentemente ou para compartilhar sua experiência em relação a ele, sentindo-se à vontade para fazê-lo diante de outras pacientes por meio da comunicação tecnologicamente mediada. Elas também podem ter falado sobre o diagnóstico visando obter apoio informacional ou emocional de outras mulheres que passaram ou estavam passando por uma situação semelhante à sua.

Conforme mencionado, apesar das publicações sobre o momento do diagnóstico, o tratamento foi mais recorrente nos fluxos de informação e comunicação entre pacientes com câncer de mama no ambiente on-line. Esse predomínio pode estar associado aos impactos que o tratamento da doença provoca na vida cotidiana da mulher com câncer de mama. Por conviverem com uma série de efeitos colaterais, sequelas, restrições e limitações físicas

advindas do protocolo terapêutico, pacientes podem ter maior curiosidade em obter informação e apoio durante esse momento da experiência da doença. Assim, elas recorrem à comunidade on-line enquanto um meio de suprir tais necessidades. Seu foco nos fluxos de informação e comunicação está mais concentrado no momento do tratamento, e não do diagnóstico.

É necessário atentar que tais conclusões apresentadas estão circunscritas ao contexto em que a pesquisa foi realizada.

Um dos campos de investigação selecionados foi a sala de espera do Instituto de Ginecologia, da Universidade Federal do Rio de Janeiro. Trata-se de uma unidade hospitalar de média complexidade especializada na atenção à saúde da mulher, pertencente a uma das universidades públicas mais tradicionais e antigas do país. A humanização e o acolhimento do paciente estão presentes tanto em sua missão institucional quanto na prática do atendimento. Assim, os resultados poderiam ser diferentes se o campo escolhido fosse um estabelecimento da rede privada, um hospital público habilitado no atendimento oncológico de alta complexidade ou ainda uma unidade de saúde sem a cultura institucional de acolhimento.

O segundo campo selecionado foi a comunidade on-line “Câncer de mama”. Trata-se de um grupo público com mais de 17 mil membros, aberto para qualquer interessado no tema, que é organizado por meio de uma das maiores plataformas de rede social. A administradora desempenha um papel fundamental no ambiente, não apenas por aprovar ou descartar solicitações de publicações, mas também por ser a responsável em estabelecer as regras de interação na comunidade e certificar que elas sejam cumpridas.

Caso o estudo tivesse sido realizado em um ambiente on-line com um público mais restrito, com outras configurações de privacidade ou com outras dinâmicas de moderação e organização, os resultados poderiam divergir daqueles apresentados aqui.

Este estudo centrou-se em pacientes com câncer de mama. Tal doença possui não apenas um recorte de gênero, mas também etário, uma vez que as taxas de incidência aumentam a partir dos quarenta anos de idade. Nesse sentido, estudos que foquem em doenças ou condições de saúde com perfis de gênero e idade mais variados podem apresentar resultados divergentes desta pesquisa.

Cabe frisar também que a pandemia da COVID-19 afetou a condução da pesquisa no ambiente físico. O trabalho de campo no IG foi interrompido abruptamente em março de 2020 devido às restrições sanitárias estabelecidas para a contenção do vírus. Este fato impossibilitou a aplicação da versão final do questionário e a continuidade da observação no espaço da sala de espera.

Desse modo, as características dos ambientes e da doença selecionados para o estudo, assim como as alterações no processo de condução do trabalho de campo, contextualizaram e delimitaram os resultados e considerações finais aqui apresentados.

Como foi analisado nesta tese, as novas tecnologias de informação e comunicação são sendo cada vez mais utilizadas por indivíduos para lidar com as diferentes dimensões de seu quadro clínico. Nessa perspectiva, esta pesquisa contribui para o entendimento que o momento do diagnóstico não afeta substancialmente os fluxos de informação e comunicação entre pacientes que se encontram e interagem entre si em dois ambientes materialmente distintos.

Esta tese também contribui para o entendimento acerca da utilização da internet, sobretudo a pesquisa de informação e a participação em ambientes on-line, entre pacientes com câncer de mama. Entretanto, a interface entre TICs e saúde é vasta, e mais estudos são necessários para ampliar a compreensão acerca dos usos das tecnologias digitais na experiência de uma doença ou condição de saúde, assim como seus efeitos nos processos de autocuidado, autogestão, empoderamento e tomada de decisão do paciente.

## REFERÊNCIAS

- AARDOOM, J. J. et al. Internet and patient empowerment in individuals with symptoms of an eating disorder: a cross-sectional investigation of a pro-recovery focused e-community. **Eating Behaviors**, v. 15, n. 3, p. 350-356. 2014.
- ABDUL-MUHSIN, H. et al. The Informed Patient: An Analysis of Information Seeking Behavior and Surgical Outcomes Among Men With Benign Prostatic Hyperplasia. **American Journal of Men's Health**, v. 11, n. 1, p. 147–153, 2015.
- ABREU, C. et al. Oncological Patient Anxiety in Imaging Studies: the PET/CT Example. **J Cancer Educ.**, v. 32, n. 4, p. 820-826, 2017. DOI: 10.1007/s13187-016-1069-3.
- ACS – AMERICAN CANCER SOCIETY. Breast Biopsy. **ACS**, Estados Unidos, 2019a. Disponível em: <https://www.cancer.org/cancer/breast-cancer/screening-tests-and-early-detection/breast-biopsy.html>. Acesso em: 21 jan. 2021.
- \_\_\_\_\_. Fine Needle Aspiration (FNA) Biopsy of the Breast. **ACS**, Estados Unidos, 2019b. Disponível em: <https://www.cancer.org/cancer/breast-cancer/screening-tests-and-early-detection/breast-biopsy/fine-needle-aspiration-biopsy-of-the-breast.html>. Acesso em: 21 jan. 2021.
- \_\_\_\_\_. Core Needle Biopsy of the Breast. **ACS**, Estados Unidos, 2019c. Disponível em: <https://www.cancer.org/cancer/breast-cancer/screening-tests-and-early-detection/breast-biopsy/core-needle-biopsy-of-the-breast.html>. Acesso em: 21 jan. 2021.
- \_\_\_\_\_. Breast-conserving Surgery (Lumpectomy). **ACS**, Estados Unidos, 2019d. Disponível em: <https://www.cancer.org/cancer/breast-cancer/treatment/surgery-for-breast-cancer/breast-conserving-surgery-lumpectomy.html>. Acesso em: 21 jan. 2021.
- AHADZADEH, A. S.; SHARIF, S. P. Uncertainty and Quality of Life in Women With Breast Cancer: Moderating Role of Coping Styles. **Cancer nursing**, v. 41, n. 6, p. 484–490, 2018.
- AIZPURUA-PEREZ, I.; PEREZ-TEJADA, J. Resilience in women with breast cancer: A systematic review. **European Journal of Oncology Nursing**, v. 49, p. 1-20, 2020. DOI: 10.1016/j.ejon.2020.101854.
- ALAOFI, R. K.; NASSIF, M. O.; AL-HAJEILI, M. R. Prophylactic mastectomy for the prevention of breast cancer: Review of the literature. **Avicenna journal of medicine**, v. 8, n. 3, p. 67–77, 2018.
- ALEXANDRE, V. et al. O Acolhimento como Postura na Percepção de Psicólogos Hospitalares. **Psicol. cienc. prof.**, v. 39, p. 1-14, 2019. DOI: 10.1590/1982-3703003188484.
- ALI, A. et al. The impact of a breast cancer diagnosis in young women on their relationship with their mothers. **The Breast**, v. 23, n. 1, p. 50-55, 2014. DOI: 10.1016/j.breast.2013.10.004.
- ALLEN, C. et al. Long-Term Condition Self-Management Support in Online Communities: A Meta-Synthesis of Qualitative Papers. **Journal of medical Internet research**, v. 18, n. 3, p.

e61, 2016.

ALMEIDA, N.; MEDEIROS, M.; SOUZA, M.. Perspectivas de dor do parto normal de primigestas no período pré-natal. **Texto contexto - enferm.**, v. 21, n. 4, p. 819-827, 2012. DOI: 10.1590/S0104-07072012000400012.

ALOWENI, F. et al. Examining the information and support needs of first-degree relatives of breast cancer patients. **Proceedings of Singapore Healthcare.**, v. 28, n. 3, p. 203-207, 2019. DOI:10.1177/2010105818824613.

ALVES, P. C. A Experiência da Enfermidade: Considerações Teóricas. **Cad. Saúde Públ.**, v. 9, n. 3, p. 263–271, 1993.

ALVES NETO, L.; TEIXEIRA, L. A. De doença da civilização a problema de saúde pública: câncer, sociedade e medicina brasileira no século XX. **Boletim do Museu Paraense Emílio Goeldi**, v. 12, p. 173-188, 2017.

AMARAL, A. Etnografia e pesquisa em cibercultura: limites e insuficiências metodológicas. **Revista USP**, n. 86, p. 122-35. 2010.

AMELOT, A. et al. Survival in breast cancer patients with spine metastases: Prognostic assessment involving molecular markers. **Eur J Surg Oncol**, v. 46, n. 6, p. 1021-1027, 2020. doi:10.1016/j.ejso.2019.12.026.

AMMITZBØLL, G.; DALTON, S. O. Mounting evidence supports the safety of weight lifting after breast cancer. **Acta Oncologica**, v. 58, n. 12, p. 1665-1666, 2019. DOI: 10.1080/0284186x.2019.1670357.

ANGROSINO, M. **Doing Ethnographic and Observational Research**. Thousand Oaks: SAGE Publications, 2007a.

\_\_\_\_\_. **Naturalistic observation**. Walnut Creek: Left Coast Press Inc., 2007b.

ANS – Agência Nacional de Saúde Suplementar. ANS amplia cobertura obrigatória para 29 doenças genéticas. **ANS**, Rio de Janeiro, 2013. Disponível em: [https://www.ans.gov.br/aans/sala-de-noticias-ans/consumidor/2316-ans-amplia-cobertura-obrigatoria-para-29-doencas-geneticas-#:~:text=Os%20procedimentos%20descritos%20na%20Nota,de%20mama%20e%20ov%C3%A1rio%20heredit%C3%A1rios](https://www.ans.gov.br/aans/sala-de-noticias-ans/consumidor/2316-ans-amplia-cobertura-obrigatoria-para-29-doencas-geneticas-#:~:text=Os%20procedimentos%20descritos%20na%20Nota,de%20mama%20e%20ov%C3%A1rio%20heredit%C3%A1rios.). Acesso em: 21 jan. 2021.

\_\_\_\_\_. Rol de procedimentos e eventos em saúde 2018 - Anexo 1. **ANS**, Rio de Janeiro, 2018. Disponível em: [http://www.ans.gov.br/images/stories/Plano\\_de\\_saude\\_e\\_Operadoras/Area\\_do\\_consumidor/rol/2020/anexo-i-rol-2018-alterado-pelas-rns-453-457-revogacao-458-460-2020-crn.pdf](http://www.ans.gov.br/images/stories/Plano_de_saude_e_Operadoras/Area_do_consumidor/rol/2020/anexo-i-rol-2018-alterado-pelas-rns-453-457-revogacao-458-460-2020-crn.pdf). Acesso em: 29 nov. 2020.

\_\_\_\_\_. Quem Somos. **ANS**, Rio de Janeiro, 2020a. Disponível em: <https://ans.gov.br/aans/quem-somos>. Acesso em: 29 nov. 2020.

\_\_\_\_\_. Segmentação Assistencial. **ANS**, Rio de Janeiro, 2020b. Disponível em: <http://www.ans.gov.br/planos-de-saude-e-operadoras/contratacao-e-troca-de-plano/dicas-para-escolher-um-plano/segmentacao-assistencial>. Acesso em: 29 nov. 2020.

\_\_\_\_\_. ANS disponibiliza Painel de Precificação em novo formato. **ANS**, Rio de Janeiro, 2020c. <http://www.ans.gov.br/aans/noticias-ans/numeros-do-setor/5980-ans-disponibiliza-painel-de-precificacao-em-novo-formato>

ANSPACH, R. R. Preface. In: MCGANN, P. J.; HUTSON, D. J. (org.). **Sociology of Diagnosis**. Bingley: Emerald Group Publishing Limited, 2011. p. xiii–xxvii.

APUKE, O.; OMAR, O. Fake news and COVID-19: modelling the predictors of fake news sharing among social media users. **Telematics and Informatics**, 2020. DOI: [j.tele.2020.101475](https://doi.org/10.1016/j.tele.2020.101475).

ARAÚJO, I. B. D. S. et al. Câncer de mama em homens. **Revista de Investigação Biomédica**, v. 10, n. 3, p. 272–279, 2018.

ARAÚJO, K.; LETA, J. Os hospitais universitários federais e suas missões institucionais no passado e no presente. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, v. 21, n. 4, p. 1261-1281. 2014. DOI: [10.1590/S0104-59702014005000022](https://doi.org/10.1590/S0104-59702014005000022).

ARAÚJO, M.; SILVA, M. A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo. **Rev. esc. enferm. USP**, v. 41, n. 4, p. 668-674, 2007.

ARAÚJO, R.; ANDRADE, J. O tabu dos povos primitivos e o estigma das sociedades atuais: as duas faces de um mesmo fenômeno psicanalítico e sociológico. **Cogito**, v. 13, p. 58-62, 2012.

ARDÉVOL, E.; GÓMEZ-CRUZ, E. Digital Ethnography and Media Practices. In: VALDIVIA, A. N. (ed.). *The International Encyclopedia of Media Studies*. New Jersey: **John Wiley & Sons**, 2013. p. 1-21. DOI: [10.1002/9781444361506.wbiems193](https://doi.org/10.1002/9781444361506.wbiems193).

ARIF, N.; GHEZZI, P. Quality of online information on breast cancer treatment options. **The Breast**, v. 37, p. 6–12, 2018. DOI: [10.1016/j.breast.2017.10.004](https://doi.org/10.1016/j.breast.2017.10.004).

ARONOWITZ, R. A. Do not delay: breast cancer and time, 1900-1970. **The Milbank Quarterly**, v. 79, n. 3, p. 355–386, 2001.

ASBURY, N.; LALAYIANNIS, L.; WALSH, A. How do I tell the children? Women's experiences of sharing information about breast cancer diagnosis and treatment. **European Journal of Oncology Nursing**, v. 18, n. 6, p. 564-570, 2014.

AUDRAIN-PONTEVIA, A.-F.; MENVIELLE, L. Do online health communities enhance patient-physician relationship? An assessment of the impact of social support and patient empowerment. **Health services management research**, v. 31, n. 3, p. 154–162, 2018.

AUJOULAT, I.; D'HOORE, W.; DECCACHE, A. patient empowerment in theory and practice: polysemy or cacophony?. **Patient Education and Counseling**, v. 66, p. 13-20. 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2006.09.008>.



- AYDIN, M. Does the digital divide matter? Factors and conditions that promote ICT literacy. *Telematics and Informatics*, v. 58, p. 1-9, 2021. DOI: 10.1016/j.tele.2020.101536.
- AYRES, L. Thematic coding and analysis. In: GIVEN, L. (org.). **The Sage encyclopedia of qualitative research methods**. Thousand Oaks: SAGE Publications, 2008. p. 867-868.
- BAHIA, L.; SCHEFFER, M. Planos e seguros privados de saúde. In: GIOVANELLA, L. et al. (orgs.). **Políticas e sistema de saúde no Brasil**: Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2012. p. 427-458.
- BAO, T. et al. Living with chronic pain: perceptions of breast cancer survivors. **Breast Cancer Res Treat.**, v. 169, n. 1, p. 133-140, 2018. DOI: 10.1007/s10549-018-4670-9.
- BARBOSA NETO, J. G., BRAZ, M. Bioética, testes genéticos e a sociedade pós-genômica. In: SCHRAM, F. R.; BRAZ, M. (orgs.). **Bioética e saúde: novos tempos para mulheres e crianças?**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2005. p. 195-218.
- BARNARD, N. D. et al. Turning the Waiting Room into a Classroom: Weekly Classes Using a Vegan or a Portion-Controlled Eating Plan Improve Diabetes Control in a Randomized Translational Study. **J Acad Nutr Diet.** v. 118, n. 6, p. 1072-1079, 2018. DOI: 10.1016/j.jand.2017.11.017.
- BARRIOS, C. H.; REINERT, T.; WERUTSKY, G. Global Breast Cancer Research: Moving Forward. **American Society of Clinical Oncology Educational Book**, n. 38, p. 441-450, 2018.
- BASKIN, A. S. et al. Gaps in Online Breast Cancer Treatment Information for Older Women. **Annals of Surgical Oncology**, v. 28, n. 2, p. 950-957, 2020. DOI: 10.1245/s10434-020-08961-1.
- BATTERHAM, R. et al. Health literacy: applying current concepts to improve health services and reduce health inequalities. **Public Health**, v. 132, p. 3-12, 2016. DOI: 10.1016/j.puhe.2016.01.001.
- BAYM, N.; MARKHAM, A. Introduction: Making Smart Choices on Shifting Ground. In: MARKHAM, A.; BAYM, N. (eds.) **Internet inquiry: conversations about method**. Thousand Oaks: SAGE Publications, 2009. p. vii-xix.
- BENDER, J. et al. What is the role of online support from the perspective of facilitators of face-to-face support groups? A multi-method study of the use of breast cancer online communities. **Patient Education and Counseling**, v. 93, p. 472-479. 2013.
- BEGUM, M. et al. Mapping the European cancer research landscape: An evidence base for national and Pan-European research and funding. **European Journal of Cancer**, v. 100, p. 75-84, 2018.
- BENNETT, D. L. et al. Music during image-guided breast biopsy reduces patient anxiety levels. **Clinical Imaging**, v. 65, p. 18-23, 2020. DOI:10.1016/j.clinimag.2020.03.018.

BLAXTER, M. DIAGNOSIS AS CATEGORY AND PROCESS: THE CASE OF ALCOHOLISM. *Soc. Sci. & Med.*, v. 12, p. 9–17, 1978.

BEAGLEHOLE, R. et al. Priority actions for the non-communicable disease crisis. *The Lancet*, v. 377, n. 9775, p. 1438–1447, 2011.

BECKER, A.; ROCHA, N. Ações de promoção de saúde em sala de espera: contribuições da Psicologia. *Mental*, v. 11, n. 21, p. 339-355, 2017.

BERKMAN, L. et al. From social integration to health: Durkheim in the new millennium. *Social Science & Medicine*, v. 51, n. 6, p. 843-857, 2000. DOI: 10.1016/S0277-9536(00)00065-4.

BEZERRA JR. B. O ocaso da interioridade e suas repercussões sobre a clínica. In: PLASTINO, C. A. *Transgressões*. Rio de Janeiro: Contracapa, 2002, p. 229-39.

BILGREI, O. R. Broscience: Creating trust in online drug communities. *New Media & Society*, v. 20, n. 8, p. 2712-2727, 2018. DOI: 10.1177/1461444817730331.

BOLTANSKI, L. *As classes sociais e o corpo*. São Paulo: Paz e Terra, 2004.

BONFADA, D. et al. Reforma Psiquiátrica Brasileira: conhecimento dos profissionais de saúde do serviço de atendimento móvel de urgência. *Esc Anna Nery*, v. 17, n. 2, p. 227–233, 2013.

BOYATZIS, R. E. **Transforming qualitative information**: thematic analysis and code development. Thousand Oaks: Sage Publications, 1998.

BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Senado Federal, Coordenação de Edições Técnicas, 2016. Disponível em: [https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/518231/CF88\\_Livro\\_EC91\\_2016.pdf](https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/518231/CF88_Livro_EC91_2016.pdf). Acesso em: 5 dez. 2020.

\_\_\_\_\_. **Carta de Serviços ao Cidadão**. Rio de Janeiro: MEC, UFRJ, 2013b. Disponível em: [http://www.cartadeservicos.ch.ufrj.br/images/\\_Ouvidoria-csc/PDF/Carta\\_IG\\_Versao02.pdf](http://www.cartadeservicos.ch.ufrj.br/images/_Ouvidoria-csc/PDF/Carta_IG_Versao02.pdf). Acesso em: 20 out. 2020.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria nº 55, de 24 de fevereiro de 1999. [Dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de Domicílio no Sistema Único de Saúde - SUS]. **Diário Oficial da União**, Brasília, n. 38, 26 fev. 1999.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. **Falando sobre câncer de mama**. Rio de Janeiro: MS/INCA, 2002.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **Acolhimento nas práticas de produção de saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013. [Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas

com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)]. **Diário Oficial da União**, Brasília, seção 1, p.129-132, 17 maio 2013a.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Acolhimento à demanda espontânea**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013c.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Política Nacional de Humanização. Brasília: Ministério da Saúde, 2013d. Disponível em: [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica\\_nacional\\_humanizacao\\_pnh\\_folheto.pdf](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_humanizacao_pnh_folheto.pdf). Acesso em: 20 out. 2020.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria nº 140, de 27 de fevereiro de 2014. [Redefine os critérios e parâmetros para organização, planejamento, monitoramento, controle e avaliação dos estabelecimentos de saúde habilitados na atenção especializada em oncologia e define as condições estruturais, de funcionamento e de recursos humanos para a habilitação destes estabelecimentos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)]. **Diário Oficial da União**, Brasília, seção 1, n. 63, p. 60-66, 2 fev. 2014.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria de Consolidação nº 2, de 28 de julho de 2017. [Estabelece as diretrizes para a organização do componente hospitalar da Rede de Atenção à Saúde (RAS)] . **Diário Oficial da União**, Brasília, p. 142 à 145, 3 out. 2017.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Portaria conjunta nº 19, de 3 de julho de 2018. 2018b. **Diário Oficial da União**, Brasília, 16 jul. 2018.

\_\_\_\_\_. Presidência da República. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. [Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências]. **Diário Oficial da União**, Brasília, seção 1, p. 18055, 20 set. 1990.

\_\_\_\_\_. Presidência da República. Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991. [Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências]. **Diário Oficial da União**, Brasília, seção 1, 25 nov. 1991.

\_\_\_\_\_. Presidência da República. Lei nº 9.797, de 6 de maio de 1999. [Dispõe sobre a obrigatoriedade da cirurgia plástica reparadora da mama pela rede de unidades integrantes do Sistema Único de Saúde - SUS nos casos de mutilação decorrentes de tratamento de câncer]. **Diário Oficial da União**, Brasília, seção 1, p. 1, 7 maio 1999.

\_\_\_\_\_. Presidência da República. Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012. [Dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início]. **Diário Oficial da União**, Brasília, seção 1, p. 1, 23 nov. 2012.

\_\_\_\_\_. Presidência da República. Secretaria-Geral. Lei nº 13.770, de 19 de dezembro de 2018. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, col. 2, p. 1, Brasília, 20 dez. 2018.

\_\_\_\_\_. Presidência da República. Lei nº 13.896, de 30 de outubro de 2019. [Altera a Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, para que os exames relacionados ao diagnóstico de

neoplasia maligna sejam realizados no prazo de 30 (trinta) dias, no caso em que especifica]. **Diário Oficial da União**, Brasília, seção 1, p. 1, 31 out. 2019.

BRATICH, J. Observation in a Surveilled World. In: DENZIN, N.; LINCOLN, Y. (orgs.). **The SAGE Handbook of Qualitative Research**. Thousand Oaks: SAGE Publications. p. 911-945.

BRATTHEIM, B. J. et al. Breast Cancer Patients' Experiences with Information and Communication in Cancer Disease Trajectories. In: EUROPEAN WORKSHOP ON PRACTICAL ASPECTS OF HEALTH INFORMATICS (PAHI 2017), 4., 2017, Levanger. **Anais [...]**. Levanger: CEUR-WS, 2017.

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**, v. 3, n. 2, p. 77-101, 2006.

BRAY, F. et al. Global Cancer Statistics 2018 : GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries. **CA: a cancer journal for clinicians**, [s. l.], v. 68, n. 6, p. 394-424, 2018. Available at: <https://doi.org/10.3322/caac.21492>.

BRIONES, R. Harnessing the web: how e-health and e-health literacy impact young adults' perceptions of online health information. **Med** **2.0**, v. 4, n. 2, p. e5, 2015. DOI: 10.2196/med20.4327.

BROSNAN, K.; KEMPERMAN, A.; DOLNICAR, S. Maximizing participation from online survey panel members. **International Journal of Market Research**, p. 1-20, 2019. DOI: 10.1177/1470785319880704.

BROWN, P. The Name Game: Toward a Sociology of Diagnosis. **The Journal of Mind and Behaviour**, v. 11, n. 3-4, p. 385-406, 1990.

BROWN, P. Naming and framing: the social construction of diagnosis and illness. **Journal of Health and Social Behavior**, v. Spec No, p. 34-52, 1995.

BURY, M. Chronic illness as biographical disruption. **Sociology of health & illness**, England, v. 4, n. 2, p. 167-182, 1982. DOI: 10.1111/1467-9566.ep11339939

CAIAFA, J. **Aventura das cidades**: ensaios e etnografias. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2007.

CÂMARA DOS DEPUTADOS. Projeto de Lei nº 265/2020. **Câmara dos Deputados**, Brasília, 2020. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/propostas-legislativas/2236990>. Acesso em: 21 jan. 2021.

CAMARGO JR., K. R. de. A biomedicina. **Physis**, v. 15, p. 177-201, 2005.

CAMPOLINA, A. G. et al. A transição de saúde e as mudanças na expectativa de vida saudável da população idosa: possíveis impactos da prevenção de doenças crônicas. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 29, n. 6, p. 1217-1229, 2013.

CANTOR, D. Cancer. In: LECOURT, D. et al. (org.). **Dictionnaire de la Pensée Médicale**.

Paris: Presses Universitaires de France, 2004. p. 195–201.

CANTOR, D. Introduction: Cancer Control and Prevention in the Twentieth Century. **Bulletin of History of Medicine**, v. 81, n. 1, p. 1–38, 2007.

CAO, A.; HUANG, L.; SHAO, Z. The Preventive Intervention of Hereditary Breast Cancer. **Advances in experimental medicine and biology**, v. 1026, p. 41–57, 2017.

CARDOSO, R. Aventuras de antropólogos em campo ou como escapar das armadilhas do método. In: CARDOSO, R (org.). **A aventura antropológica: teoria e pesquisa**. Rio de Janeiro: Paz e Letra, 2004. p. 95-106.

CARIOLI, G. et al. (2019). Cancer mortality predictions for 2019 in Latin America. **International Journal of Cancer**, v. 147, n. 3, p. 619-632, 2020. DOI:10.1002/ijc.32749.

CARON-FLINTERMAN, J.; BROERSE, J.; BUNDERS, B. The experiential knowledge of patients: a new resource for biomedical research? **Social Science & Medicine**, v. 60, n. 11, p. 2575-2584, 2005.

CARVER, C.; SCHEIER, M. Dispositional optimism. **Trends in Cognitive Sciences**, v. 18, n. 6, 2014, p. 293-299, 2014.

CASSELL, E. J. Illness and disease. **The Hastings Center Report**, v. 6, n. 2, p. 27–37, 2015.

CASTELLS, M. **The rise of the network society: The information age: Economy, society, and culture**. Oxford: John Wiley & Sons, 2010.

CASTLETON, K. et al. A survey of Internet utilization among patients with cancer. **Supportive Care in Cancer**, v. 19, n. 8, p. 1183–1190, 2010. DOI: 10.1007/s00520-010-0935-5.

CASTRO, F.; VASCONCELOS, F. Impacto do autoexame das mamas no diagnóstico de câncer de mama em países de média e baixa renda: uma revisão de literatura. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 4, n. 1, p. 2973-2996, 2021.

CAVALCANTI, M. Conhecer desconhecendo: a etnografia do espiritismo e do carnaval carioca. In: VELHO, G.; KUSCHNIR, K. **Pesquisas urbanas: desafios do trabalho antropológico**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2003.

CAVALHEIRO, G.; TOLFO, S. Trabalho e depressão: um estudo com profissionais afastados do ambiente laboral. **Psico-USF (Impr.)**, v. 16, n. 2, p. 241-249, 2011.

CEF – Caixa Econômica Federal. Cadastro Único. **CEF**, [S. l.], 2021a. Disponível em: <https://www.caixa.gov.br/servicos/cadastro-unico/Paginas/default.aspx>. Acesso em: 21 jan. 2021.

\_\_\_\_\_. O que é o FGTS. **CEF**, [S. l.], 2021b. Disponível em: <https://www.fgts.gov.br/Pages/sou-trabalhador/o-que.aspx>. Acesso em: 21 jan. 2021.

CERTEAU, M. **The practice of everyday life**. Berkeley: University of California, 1988.

CESTARI, M. E. W.; ZAGO, M. M. F. A prevenção do câncer e a promoção da saúde: um desafio para o Século XXI. **A prevenção do câncer e a promoção da saúde: um desafio para o Século XXI.**, v. 58, n. 2, p. 218–221, 2005.

CGI.BR - COMITÊ GESTOR DA INTERNET NO BRASIL. **Pesquisa sobre o uso das tecnologias de informação e comunicação nos domicílios brasileiros: TIC domicílios 2018.** São Paulo: Comitê Gestor da Internet no Brasil, 2019.

\_\_\_\_\_. **[Microdados] TIC Domicílios – 2019: Indivíduos.** CGI.br, São Paulo, 2020a. Disponível em: <https://cetic.br/pt/arquivos/domicilios/2019/individuos/>. Acesso em: 29 set. 2020.

\_\_\_\_\_. **[Microdados] TIC Domicílios – 2019: Domicílios.** CGI.br, São Paulo, 2020b. Disponível em: <https://cetic.br/pt/arquivos/domicilios/2019/domicilios/>. Acesso em: 29 set. 2020.

\_\_\_\_\_. **Pesquisa sobre o uso das tecnologias de informação e comunicação nos domicílios brasileiros: TIC domicílios 2019.** São Paulo: Comitê Gestor da Internet no Brasil, 2020c.

CHEE, W. et al. A culturally tailored Internet cancer support group for Asian American breast cancer survivors: A randomized controlled pilot intervention study. **Journal of Telemedicine and Telecare**, v. 23, n. 6, p. 618–626, 2017. DOI: 10.1177/1357633X16658369.

CHENG, H. et al. Social support and quality of life among Chinese breast cancer survivors: Findings from a mixed methods study. **European Journal of Oncology Nursing**, v. 17, n. 6, p. 788-796, 2013.

CHEN, X. et al. Health Literacy and Use and Trust in Health Information. **Journal of health communication**, v. 23, n. 8, p. 724-734, 2018. DOI: 10.1080/10810730.2018.1511658

CHO, O. et al. Comparison of parent–child communication patterns and parental role satisfaction among mothers with and without breast cancer. **Applied Nursing Research**, v. 28, n. 2, 2015, p. 163-168, 2015.

CLAPTON, G. The GP waiting room under examination. **Br J Gen Pract.**, v. 66, n. 646, p. 260, 2016. DOI: 10.3399/bjgp16X685033.

CLAPTON, G.; REID, L. Neglected spaces: UK general practice surgery waiting rooms. **BJGP Open.**, v. 1, n. 1, p. 1-11, 2017. DOI: 10.3399/bjgpopen17X100641.

COCCHIARA, R. A. et al. Returning to work after breast cancer: A systematic review of reviews. **Work (Reading, Mass.)**, v. 61, n. 3, p. 463–476, 2018.

COELHO, A. S. et al. Predisposição hereditária ao câncer de mama e sua relação com os genes BRCA1 e BRCA2: revisão da literatura. **Rev. bras. anal. clin.**, v. 50, n. 1, p. 17–21, 2018.

COETZEE, B. et al. Exploring breast cancer diagnosis and treatment experience among a

sample of South African women who access primary health care. **South African Journal of Psychology**, v. 50, n. 2, p. 195-206, 2020. doi:10.1177/0081246319870410.

COHEN, S. C. et al. Habitação saudável e ambientes favoráveis à saúde como estratégia de promoção da saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 12, n. 1, p. 191–198, 2007. DOI: 10.1590/S1413-81232007000100022.

COLLING, A. M. A construção histórica do corpo feminino. **Caderno Espaço Feminino**, v. 28, n. 2, p. 180-200, 2015.

CONDORELLI, R.; VAZ-LUIS, I. Managing side effects in adjuvant endocrine therapy for breast cancer. **Expert Rev Anticancer Ther.**, v. 18, n. 11, p. 1101-1112, 2018. DOI: 10.1080/14737140.2018.1520096.

CORRÊA, C. et al. Rastreamento do câncer de mama em Minas Gerais: avaliação a partir de dados dos sistemas de informações do Sistema Único de Saúde. *Epidemiol. Serv. Saude*, v. 26, n. 3, p. 481-492, 2017.

CORTER, A. L. et al. What Young Women with Breast Cancer Get Versus What They Want in Online Information and Social Media Supports. **Journal of Adolescent and Young Adult Oncology**, v. 8, n. 3, p. 320-328, 2019. DOI:10.1089/jayao.2018.0125.

COSTA, J.; LIMA, M.; NEVES, R. O retorno ao trabalho de mulheres após a experiência do câncer de mama: uma metassíntese. **Rev. bras. saúde ocup.**, v. 45, e19, 2020.

COUGHLIN, S. S. Social determinants of breast cancer risk, stage, and survival. **Breast cancer research and treatment**, v. 177, n. 3, p. 537–548, 2019.

COULSON, N.; GREENWOOD, N. Families affected by childhood cancer: an analysis of the provision of social support within online support groups. **Child: care, health and development**, v. 38, n. 6, 2012. p. 870-877.

COX, A. et al. Information needs and experiences: an audit of UK cancer patients. **Eur J Oncol Nurs.**, v. 10, n. 4, p. 263-272, 2006. DOI: 10.1016/j.ejon.2005.10.007.

CURRIN-MCCULLOCH, J. et al. Understanding breast cancer survivors' information-seeking behaviours and overall experiences: a comparison of themes derived from social media posts and focus groups. **Psychology & Health**, p. 1–18, 2020. DOI: 10.1080/08870446.2020.1792903.

CUTRONA, C. E.; RUSSEL, D. W. Type of social support and specific stress: toward a theory of optimal matching. In: SARASON, I. G.; SARASON, B. R.; PIERCE, G. R. **Social support: an interactional view**. Nova York: Wiley, 1990.

CUTRONA, C.E.; SUHR, J. A. Controllability of stressful events and satisfaction with spouse behaviors. **Communication Research**, v.19, n.2, p. 154-174, 1992.

DAVIS, E. M. Risky Business : Medical Discourse, Breast Cancer, and Narrative. **Qual Health Res**, v. 18, n. 1, p. 65–76, 2008.

DE SILVA, S.; TENNEKOON, K. H.; KARUNANAYAKE, E. H. Overview of the genetic basis toward early detection of breast cancer. **Breast cancer (Dove Medical Press)**, v. 11, p. 71–80, 2019.

DE BOER, M. C. et al. The Mechanisms and Effects of Physical Activity on Breast Cancer. **Clin Breast Cancer**, v. 17, n. 4, p. 272-278, 2017. DOI: 10.1016/j.clbc.2017.01.006.

DEPARTMENT OF HEALTH. **The expert patient: a new approach to chronic disease management for the twenty-first century**. London: Department of Health, 2001.

DIMAGGIO, P.; HARGITTAI, E. From the 'Digital Divide' to 'Digital Inequality': Studying Internet Use as Penetration Increases. Center for Arts and Cultural Policy Studies, New Jersey, 2001. Disponível em: [https://culturalpolicy.princeton.edu/sites/culturalpolicy/files/wp15\\_dimaggio\\_hargittai.pdf](https://culturalpolicy.princeton.edu/sites/culturalpolicy/files/wp15_dimaggio_hargittai.pdf). Acesso em: 21 nov. 2021.

DINAS, K. D. Impact of Breast Cancer Treatment on Fertility. In: ALIPOUR, S.; OMRANIPOUR, R. (eds.). **Diseases of the Breast during Pregnancy and Lactation**. Cham: Springer, 2020. p. 175-179.

DONNER, J. Shrinking Fourth World? Mobiles, Development, and Inclusion. In: KATZ, J. (org.). **Handbook of Mobile Communication Studies**. Cambridge: The MIT Press, 2008. p. 29-42.

ENERGICI, M.; SCHÖNGUT-GROLLMUS, N.; SOTO-LAGOS, R. Aesthetic/affective norms of femininity: An obstacle to women's performance of exercise. **International Review for the Sociology of Sport**, p. 1-17, 2020. doi:10.1177/1012690220969352.

ERICKSON, P.; MURPHY, L. **A History of Anthropological Theory**. Toronto: University of Toronto Press, 2017.

ESS, C. Ethical decision-making and Internet research: Recommendations from the aoir ethics working committee. **AoIR**, [S. l.], 2002. Disponível: <http://aoir.org/reports/ethics2.pdf>. Acesso em: 21 nov. 2020.

FACEBOOK. O que são configurações de privacidade para grupos?. 2019. Disponível em: [https://pt-br.facebook.com/help/220336891328465?helpref=popular\\_topics](https://pt-br.facebook.com/help/220336891328465?helpref=popular_topics). Acesso em: 4 fev. 2019.

\_\_\_\_\_. Como faço para adicionar ou alterar minha foto da capa no Facebook?. **Facebook**, [S. l.], 2020. Disponível em: [https://www.facebook.com/help/220070894714080?helpref=search&sr=4&query=capa&search\\_session\\_id=905fe2e60f82fc8635eae8b8d63a5c9e&rdrhc](https://www.facebook.com/help/220070894714080?helpref=search&sr=4&query=capa&search_session_id=905fe2e60f82fc8635eae8b8d63a5c9e&rdrhc). Acesso em: 15 nov. 2020.

\_\_\_\_\_. Marcações. **Facebook**, [S. l.], 2021a. Disponível em: <https://www.facebook.com/help/267689476916031>. Acesso em: 2 fev. 2021.

\_\_\_\_\_. Como faço para iniciar uma sala de vídeo no Facebook?. **Facebook**, [S. l.], 2021a. Disponível em: <https://www.facebook.com/help/1681245065258554>. Acesso em: 2 fev. 2021.

FAGUET, G. **The War on Cancer: An Anatomy of Failure, A Blueprint for the Future**.



Dordrecht: Springer, 2005.

FALISI, A. L. et al. Social media for breast cancer survivors: a literature review. *Journal of Cancer Survivorship*, v. 11, n. 6, p. 808–821, 2017. DOI:10.1007/s11764-017-0620-5.

FARIAS, C. et al. Tempo de espera e absenteísmo na atenção especializada: um desafio para os sistemas universais de saúde. **Saúde em Debate**, v. 43, n. spe5, p. 190-204, 2019. DOI: 10.1590/0103-11042019S516.

FEREDAY, J.; MUIR-COCHRANE, E. Demonstrating rigor using thematic analysis: a hybrid approach of inductive and deductive coding and theme development. **International Journal of Qualitative Methods**, v. 5, n. 1, p. 80-92. 2006.

FERREIRA, J. et al. Manejo da neutropenia febril em pacientes adultos oncológicos: revisão integrativa da literatura. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 70, n. 6, p. 1301-1308, 2017. DOI: 10.1590/0034-7167-2016-0247.

FERREIRA, S. et al. A sexualidade da mulher com câncer de mama: análise da produção científica de enfermagem. **Texto contexto - enferm.**, v. 22, n. 3, p. 835-842, 2013. DOI: 10.1590/S0104-07072013000300033.

FERTONANI, H. P. et al. Modelo assistencial em saúde: conceitos e desafios para a atenção básica brasileira. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 20, n. 6, p. 1869–1878, 2015.

FETTERMAN, D. Ethnography. In: GIVEN, L. **The SAGE encyclopedia of qualitative research methods**. Thousand Oaks: SAGE Publications, 2008. p. 288-292.

FINK, C. et al.. Quality of life in breast cancer patients: Associations with optimism and social support. **International Journal of Clinical and Health Psychology**, v. 18, n. 1, p. 27-34, 2018.

FISHER, C.; O’CONNOR, M. “Motherhood” in the Context of Living With Breast Cancer. **Cancer Nursing**, v. 35, n. 2, p. 157–163, 2012. DOI: 10.1097/ncc.0b013e31821cadde.

FIRMIN, M. Themes. In: GIVEN, L. (org.). **The Sage encyclopedia of qualitative research methods**. Thousand Oaks: SAGE Publications, 2008. p. 868-869.

FITZMAURICE, C. et al. Global, Regional, and National Cancer Incidence, Mortality, Years of Life Lost, Years Lived With Disability, and Disability-Adjusted Life-Years for 29 Cancer Groups, 1990 to 2017: A Systematic Analysis for the Global Burden of Disease Study. **JAMA oncology**, [s. l.], v. 5, n. 12, p. 1749–1768, 2019. Available at: <https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2019.2996>

FLECK, L. **Gênese e desenvolvimento de um fato científico**. Belo Horizonte: Fabrefactum, 2010.

FOUCAULT, M. **Vigiar e punir: nascimento da prisão**. Petrópolis: Vozes, 1987.

\_\_\_\_\_. **The birth of the clinic: an archaeology of medical perception**. London: Routledge, 2003.

\_\_\_\_\_. Poder-corpo. In: **Microfísica do poder**. São Paulo: Graal, 2012a. p. 234-243.

\_\_\_\_\_. O nascimento do hospital. In: **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Graal, 2012b. p. 171-189.

\_\_\_\_\_. A política da saúde no século XVIII. In: **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Graal, 2012c. p. 296-317.

FOX, N.; WARD, K. J.; O'ROURKE, A. J. The 'expert patient': empowerment or medical dominance? The case of weight loss, pharmaceutical drugs and the Internet. *Social Science & Medicine*, n. 60, p. 1299-1309, 2005.

FRANZOI, M. A. et al. Advanced Stage at Diagnosis and Worse Clinicopathologic Features in Young Women with Breast Cancer in Brazil: A Subanalysis of the AMAZONA III Study (GBECAM 0115). *J Glob Oncol.*, v. 5, p. 1-10, 2019. DOI: 10.1200/JGO.19.00263.

FRANZKE, A. et al. Internet Research: Ethical Guidelines 3.0. **AoIR**, [S. l.], 2019. Disponível em : <https://aoir.org/reports/ethics3.pdf>. Acesso em: 21 nov. 2020.

FRIZON, G. et al . Familiares na sala de espera de uma unidade de terapia intensiva: sentimentos revelados. **Rev. Gaúcha Enferm. (Online)**, v. 32, n. 1, p. 72-78, 2011. DOI: 10.1590/S1983-14472011000100009.

FULLWOOD, C. et al. Lurking towards empowerment: Explaining propensity to engage with online health support groups and its association with positive outcomes. **Computers in Human Behavior**, v. 90, p. 131-140, 2019.

FUREDI, F. The end of professional dominance. **Society**, v. 43, n. 6, p. 14-18. 2006.

GALDINO, A. R. et al. Quality of life of mastectomized women enrolled in a rehabilitation program. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, v. 9, n. 2, p. 451-458, 2017.

GANDHI, A. et al. Predictors of weight gain in a cohort of premenopausal early breast cancer patients receiving chemotherapy. **The Breast**, v. 45, p. 1-6, 2019. DOI: 10.1016/j.breast.2019.02.006.

GAPSTUR, S. M. et al. A blueprint for the primary prevention of cancer: Targeting established, modifiable risk factors. **CA: a cancer journal for clinicians**, v. 68, n. 6, p. 446-470, 2018.

GARBIN, H. B. R.; PEREIRA NETO, A. F.; GUILAM, M. C. R. A internet, o paciente expert e a prática médica: uma análise bibliográfica. **Interface (Botucatu)**, v. 12, n. 26, p. 579-588, 2008.

GARDNER, K. E. **Early Detection: Women, Cancer, and Awareness Campaigns in the Twentieth-Century United States**. Chapel Hill: The University of North Carolina Press, 2006.

GASKINS, A.; CHAVARRO, J. Diet and fertility: a review. **Am J Obstet Gynecol.**, v. 218,

n. 4, p. 379-389, 2018. DOI: 10.1016/j.ajog.2017.08.010.

GERSTENFELD, P.; GRANT, D.; CHIANG, C. Hate online: A content analysis of extremist Internet sites. **ASAP**, v. 3, n. 1, p. 29–44. DOI: 10.1111/j.1530-2415.2003.00013.x.

GERSTL, B. et al. Pregnancy Outcomes After a Breast Cancer Diagnosis: A Systematic Review and Meta-analysis. **Clinical Breast Cancer**, v. 18, n. 1, p. e79–e88, 2018. DOI:10.1016/j.clbc.2017.06.016.

GHAZAVI-KHORASGANI, Z. et al. Health information seeking behavior of female breast cancer patients. **Journal of education and health promotion**, v. 7, p. 138, 2018. DOI: 10.4103/jehp.jehp\_17\_18.

GHIASI, A. Health information needs, sources of information, and barriers to accessing health information among pregnant women: a systematic review of research. **J Matern Fetal Neonatal Med.**, v. 34, n. 8, p. 1320-133, 2019. DOI:10.1080/14767058.2019.1634685.

GIBSON, A. et al. Considerations for Developing Online Bereavement Support Groups. **J Soc Work End Life Palliat Care**, v. 16, n. 2, p. 99-115, 2020. DOI: 10.1080/15524256.2020.1745727.

GIDDENS, A. **Modernidade e identidade**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2002.

GILBERT, É. et al. To be or not to be positive: Development of a tool to assess the relationship of negative, positive, and realistic thinking with psychological distress in breast cancer. **Journal of Health Psychology**, v. 23, n. 5, p. 731-742, 2018.

GINTER, A. C.; BRAUN, B. Single Female Breast Cancer Patients' Perspectives on Intimate Relationships. **Qualitative Health Research.**, v. 27, n. 10, p. 1461-1472, 2017. DOI:10.1177/1049732316644431

GIRALDO-MONTOYA, D. et al. Vivencias de familiares en sala de espera de trabajo de parto. **Aquichan**, v. 16, n. 2, p. 205-218, 2016. DOI: 10.5294/aqui.2016.16.2.8.

GLOBOCAN - Global Cancer Observatory. Cancer Fact Sheets - Breast. **WHO**, Geneva, 2018a. Disponível em: <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/cancers/20-Breast-fact-sheet.pdf>. Acesso em: 26 nov. 2020.

\_\_\_\_\_. Population Fact Sheets - World. **WHO**, Geneva, 2018b. Disponível em: <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/900-world-fact-sheets.pdf>. Acesso em: 26 nov. 2020.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: LTC, 2012.

GOOD, B. **Medicine, rationality and experience**: an anthropological perspective. Cambridge: Cambridge University Press, 2008.

GRANT, J.; HUNDLEY, H. Fighting the Battle or Running the Race?. **Visual Communication Quarterly**, v. 15, n. 3, p. 180-195, 2008. DOI:

10.1080/15551390802235578.

GUEDES, J. et al. Fatores associados à adesão e à persistência na hormonioterapia em mulheres com câncer de mama. **Rev. bras. epidemiol.**, v. 20, n. 4, p. 636-649, 2017.

GUERRERO, G. et al. Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. **Rev. bras. enferm.**, v. 64, n. 1, p. 53-59, 2011. DOI: 10.1590/S0034-71672011000100008.

GUIBU, I. et al. Características principais dos usuários dos serviços de atenção primária à saúde no Brasil. **Rev Saude Publica.**, v. 51, supl 2, p. 1s-13s, 2017.

HALBACH, S. et al. Unmet information needs and limited health literacy in newly diagnosed breast cancer patients over the course of cancer treatment. **Patient Educ Couns.**, v. 99, n. 9, 1511-1518, 2016. DOI: 10.1016/j.pec.2016.06.028.2018.

HALKETT, G. K. et al. Information needs and preferences of women as they proceed through radiotherapy for breast cancer. **Patient Educ Couns.**, v. 86, n. 3, p. 396-404, 2012. DOI: 10.1016/j.pec.2011.05.010.

HAMOOD, R. et al. Work Transitions in Breast Cancer Survivors and Effects on Quality of Life. **J Occup Rehabil.**, v. 29, n. 2, p. 336-349, 2019. DOI: 10.1007/s10926-018-9789-3.

HARGITTAI, E. Second-Level Digital Divide: Differences in People's Online Skills. **First Monday**, v. 7, n. 4, 2002. DOI: 10.5210/fm.v7i4.942.

HARGREAVES, S. et al. Sharing and Empathy in Digital Spaces: Qualitative Study of Online Health Forums for Breast Cancer and Motor Neuron Disease (Amyotrophic Lateral Sclerosis). **J Med Internet Res.**, v. 20, n. 6, p. e222, 2018. DOI: 10.2196/jmir.9709.

HARRISON, A. Ethnography. In: LEAVY, P. (org.). **The Oxford Handbook of Qualitative Research**. New York: Oxford University Press, 2014.

HEATON, L. Internet and Health Communication. In: CONSALVO, M.; ESS, C. (orgs.). **The handbook of Internet studies**. Cingapura: Blackwell Publishing, 2011.

HEGENBERG, L. **Doença: um estudo filosófico**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1998.

HELMAN, C. G. Disease versus illness in general practice. **The Journal of the Royal College of General Practitioners**, v. 31, n. 230, p. 548-552, 1981.

HILLS, R.; BETTS, L.; GARDNER, S. Older adults' experiences and perceptions of digital technology: (Dis)empowerment, wellbeing, and inclusion. **Computers in Human Behavior**, v. 48, p. 415-423, 2015. DOI: 10.1016/j.chb.2015.01.062.

HILTON, B.; CRAWFORD, J.; TARKO, M. Men's Perspectives on Individual and Family Coping With Their Wives' Breast Cancer and Chemotherapy. **Western Journal of Nursing Research**, v. 22, n. 4, p. 438-459, 2000.

HINE, C. **Virtual ethnography**. Londres: Sage Publications, 2000.

\_\_\_\_\_. **Ethnography for the Internet: Embedded, Embodied and Everyday**. London: Bloomsbury Publishing, 2015.

\_\_\_\_\_. From Virtual Ethnography to the Embedded, Embodied, Everyday Internet. In: HJORTH, L. et al (eds.). **The Routledge Companion to Digital Ethnography**. New York: Routledge, 2017. p. 21-28.

HOBBS, W. R. et al. Online social integration is associated with reduced mortality risk. **Proceedings of the National Academy of Sciences**, [s. l.], v. 113, n. 46, p. 12980 LP – 12984, 2016. Available at: <https://doi.org/10.1073/pnas.1605554113>.

HOLST-HANSSON, A. et al. The Usefulness of Brief Family Health Conversations Offered to Families Following the Diagnosis of Breast Cancer. **Journal of Family Nursing**, v. 26, n. 4, p. 327–336, 2020. DOI: 10.1177/1074840720966759.

HOLST-HANSSON, A. et al. Hoping to reach a safe haven - Swedish families' lived experience when a family member is diagnosed with breast cancer. **European Journal of Oncology Nursing**, v. 31, p. 52–58, 2017.

HORRELL, L. N. et al. Attracting Users to Online Health Communities: Analysis of LungCancer.net's Facebook Advertisement Campaign Data. **J Med Internet Res**, v. 21, n. 11, p. e14421, 2019. DOI: 10.2196/14421.

HØYBYE, M.; JOHANSEN, C.; JØRNHØJ-THOMSEN, T. Online interaction: effects of storytelling in an internet breast cancer support group. **Psycho-Oncology**, v. 14, p. 211–220. 2005.

HYDÉN, L. Illness and narrative. **Sociology of Health & Illness**, v. 19, n. 1, p. 48–69, 1997. DOI: 10.1111/j.1467-9566.1997.tb00015.x.

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo demográfico 2010 – Questionário básico. **IBGE**, Rio de Janeiro, 2010a. Disponível em: [https://censo2010.ibge.gov.br/images/pdf/censo2010/questionarios/questionario\\_basico\\_cd2010.pdf](https://censo2010.ibge.gov.br/images/pdf/censo2010/questionarios/questionario_basico_cd2010.pdf). Acesso em: 21 nov. 2020.

\_\_\_\_\_. Estatísticas de Gênero - Proporção de famílias com mulheres responsáveis pela família (%). **IBGE**, Rio de Janeiro, 2010b. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/apps/snig/v1/?loc=0&cat=-15,-16,55,-17,56,57,-18,128&ind=4704>. Acesso em: 21 nov. 2020.

\_\_\_\_\_. **Pesquisa Nacional de Saúde: 2019: informações sobre domicílios, acesso e utilização dos serviços de saúde: Brasil, grandes regiões e unidades da federação**. Rio de Janeiro: IBGE, 2020a.

\_\_\_\_\_. PNAD Contínua: rendimento de todas as fontes 2019. **IBGE**, Rio de Janeiro, 2020b. Disponível em: [https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101709\\_informativo.pdf](https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101709_informativo.pdf). Acesso em: 21 nov. 2020.

\_\_\_\_\_. **Pesquisa Nacional de Saúde: 2019: atenção primária à saúde e informações Antropométricas**. Rio de Janeiro: IBGE, 2020c.

IMLAWI, J.; GREGG, D. Understanding the satisfaction and continuance intention of knowledge contribution by health professionals in online health communities. *Inform Health Soc Care*, v. 45, n. 2, p. 151-167, 2020. DOI: 10.1080/17538157.2019.1625053.2020

INAN F. Ş.; GÜNÜŞEN N. P.; ÜSTÜN, B. Experiences of Newly Diagnosed Breast Cancer Patients in Turkey. *Journal of Transcultural Nursing*, v. 27, n. 3, p. 262-269, 2016. DOI: 10.1177/1043659614550488.

INCA - Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Cuidados após cirurgia de mama com esvaziamento axilar**: orientações aos pacientes. Rio de Janeiro: INCA, 2012.

\_\_\_\_\_. **Diretrizes para a detecção precoce do câncer de mama no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2015.

\_\_\_\_\_. **Estimativa 2020**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2019a.

\_\_\_\_\_. **A situação do câncer de mama no Brasil**: síntese de dados dos sistemas de informação. Rio de Janeiro: INCA, 2019b.

\_\_\_\_\_. Representação espacial das taxas brutas de mortalidade por câncer de MAMA, por 100.000 mulheres, pelas unidades da federação do Brasil, entre 1979 e 2018. **INCA**, Rio de Janeiro, 2020a. Disponível em: <https://mortalidade.inca.gov.br/MortalidadeWeb/pages/Modelo06/consultar.xhtml#panelResultado>. Acesso em: 2 nov. 2020.

\_\_\_\_\_. Taxas de mortalidade por câncer de MAMA, brutas e ajustadas por idade, pelas populações mundial e brasileira de 2010, por 100.000 mulheres, Brasil, entre 1979 e 2018. **INCA**, Rio de Janeiro, 2020b. Disponível em: <https://mortalidade.inca.gov.br/MortalidadeWeb/pages/Modelo08/consultar.xhtml#panelResultado>. Acesso em: 2 nov. 2020.

\_\_\_\_\_. Outubro Rosa. **INCA**, Rio de Janeiro, 2020c. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/assuntos/outubro-rosa>. Acesso em: 2 nov. 2020.

\_\_\_\_\_. Conceito e Magnitude do câncer de mama. **INCA**, Rio de Janeiro, 2020d. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/controlado-cancer-de-mama/conceito-e-magnitude#:~:text=A%20incid%C3%Aancia%20do%20c%C3%A2ncer%20de,risco%20%20C3%A9%2010%20vezes%20maior>. Acesso em: 28 nov. 2020.

\_\_\_\_\_. Registros de Câncer de Base Populacional. **INCA**, Rio de Janeiro, 2020e. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/numeros-de-cancer/registro-de-cancer-de-base-populacional>. Acesso em: 2 nov. 2020.

\_\_\_\_\_. Direitos sociais da pessoa com câncer. Rio de Janeiro: INCA, 2020f.

\_\_\_\_\_. Perguntas Frequentes - Em que situações o paciente em tratamento quimioterápico deve procurar o médico? **INCA**, Rio de Janeiro, 2021a. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/perguntas-frequentes/em-que-situacoes-o-paciente-em-tratamento-quimioterapico-deve-procurar-o-medico>. Acesso em: 21 jan. 2021.

\_\_\_\_\_. Perguntas frequentes: Câncer e coronavírus (Covid-19). **INCA**, Rio de Janeiro, 2021b. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/perguntas-frequentes/cancer-e-coronavirus-covid-19#:~:text=O%20que%20o%20paciente%20com,com%20a%20equipe%20de%20sa%C3%B Ade>. Acesso em: 21 jan. 2021.

\_\_\_\_\_. Perguntas Frequentes - Em que situações o paciente em tratamento quimioterápico deve procurar o médico? **INCA**, Rio de Janeiro, 2021a. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/perguntas-frequentes/em-que-situacoes-o-paciente-em-tratamento-quimioterapico-deve-procurar-o-medico>. Acesso em: 21 jan. 2021.

\_\_\_\_\_. Perguntas frequentes: Câncer e coronavírus (Covid-19). **INCA**, Rio de Janeiro, 2021b. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/perguntas-frequentes/cancer-e-coronavirus-covid-19#:~:text=O%20que%20o%20paciente%20com,com%20a%20equipe%20de%20sa%C3%B Ade>. Acesso em: 21 jan. 2021.

INSTITUTO ONCOGUIA. MS envia ao Oncoguia lista de hospitais habilitados em oncologia. **Instituto Oncoguia**, [S. l.], 2018. Disponível em: <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/ms-envia-ao-oncoguia-lista-de-hospitais-habilitados-em-oncologia/11611/999/>. Acesso em: 15 set. 2020.

\_\_\_\_\_. Instituto Oncoguia. **Instituto Oncoguia**, [S. l.], 2021. Disponível em: <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/instituto-oncoguia/10/13/>. Acesso em: 15 set. 2020.

INTERNET WORLD STATS. World Internet Usage And Population Statistics 2020 Year-Q3 Estimates. **Internet World Stats**, [S. l.], 2020. Disponível em: <https://www.internetworldstats.com/stats.htm>. Acesso em: 25 out. 2020.

JENKINS, V.; FALLOWFIELD, L.; SAUL, J. Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres. **British Journal of Cancer**, v. 84, n. 1, p. 48–51. 2001. DOI: 10.1054/bjoc.2000.1573.

JERZAK, K. J.; MANCUSO, T.; EISEN, A. Ataxia-telangiectasia gene (ATM) mutation heterozygosity in breast cancer: a narrative review. **Curr Oncol.**, v. 25, n. 2, p. e176-e180, 2018. DOI: 10.3747/co.25.3707.

JOGLEKAR, S. et al. How Online Communities of People With Long-Term Conditions Function and Evolve: Network Analysis of the Structure and Dynamics of the Asthma UK and British Lung Foundation Online Communities. **Journal of medical Internet research**, v. 20, n. 7, p. e238, 2018. DOI: 10.2196/jmir.9952.

JOHNSTON, A. C. et al. Online health communities: An assessment of the influence of participation on patient empowerment outcomes. **Information Technology and People**, v. 26, n. 2, p. 213–235, 2013. DOI: 10.1108/ITP-02-2013-0040.

JÖNSSON, B. Cost of Cancer: Healthcare Expenditures and Economic Impact. In: **Regulatory and economic aspects in oncology**. Cham: Springer International Publishing, 2019. p. 7–23.

JÖNSSON, B., SULLIVAN, R. Mission-oriented translational cancer research – health economics. **Molecular Oncology**, v. 13, n. 3, p. 636-647, 2019.

JOSEFSSON, U. Coping with illness online: The case of patients' online communities. **Information Society**, v. 21, n. 2, p. 143–153, 2005.

JUTEL, A. Sociology of diagnosis: A preliminary review. **Sociology of Health and Illness**, v. 31, n. 2, p. 278–299, 2009. DOI: 10.1111/j.1467-9566.2008.01152.x

\_\_\_\_\_. Sociology of diagnosis: A preliminary review. In: MCGANN, P. J.; HUTSON, D. J. (org.). **Sociology of Diagnosis**. Bingley: Emerald Group Publishing Limited, 2011. p. 3-32.

KAGEE, A.; ROOMANEY, R.; KNOLL, N. Psychosocial predictors of distress and depression among South African breast cancer patients. **Psychooncology**, v. 27, n. 3, p. 908-914, 2018. DOI: 10.1002/pon.4589.

KARPF, D. Online Political Mobilization from the Advocacy Group's Perspective: Looking Beyond Clicktivism. **P&I**, v. 2, n. 4, p. 7-41, 2010. DOI: 10.2202/1944-2866.1098.

KEMP, S. Digital 2020: 3.8 billion people use social media. We are social, [S. l.], 2021. Disponível em: <https://wearesocial.com/blog/2020/01/digital-2020-3-8-billion-people-use-social-media>. Acesso em: 2 fev. 2021.

KENDALL, L. Community and the Internet. In: CONSALVO, M.; ESS, C. (orgs.). **The handbook of Internet studies**. Cingapura: Blackwell Publishing, 2011.

KESHARWANI, A. Do (how) digital natives adopt a new technology differently than digital immigrants? A longitudinal study. **Information & Management**, v. 57, n. 2, p. 1-16, 2020.

KHALEEL, I. et al. Health information overload among health consumers: A scoping review. **Patient Educ Couns.**, v. 103, n. 1, p. 15-32, 2020. DOI: 10.1016/j.pec.2019.08.008.

KIM, J. et al. A prospective randomized controlled trial of hydrating nail solution for prevention or treatment of onycholysis in breast cancer patients who received neoadjuvant/adjuvant docetaxel chemotherapy. **Breast Cancer Research and Treatment**, v. 164, n. 3, p. 617–625, 2017. DOI: 10.1007/s10549-017-4268-7.

KIMIAFAR, K. et al. Breast cancer patients' information needs and information-seeking behavior in a developing country. **The Breast**, v. 28, p. 156-160, 2016.

KOŁODZIEJCZYK, A.; PAWŁOWSKI, T. Negative body image in breast cancer patients. **Adv Clin Exp Med.**, v. 28, n. 8, p. 1137-1142, 2019. DOI: 10.17219/acem/103626.

KOUTRI, I.; AVDI, E. The suspended self: Liminality in breast cancer narratives and implications for counselling. **The European Journal of Counselling Psychology**, v. 5, n. 1, p. 78–96, 2016. DOI: 10.5964/ejcop.v5i1.92.

KOZINETS, R. Netnography 2.0. In: BELK, R. **Handbook of Qualitative Research Methods in Marketing**. Massachusetts: Edward Elgar Publishing, 2006. p. 129-142.



\_\_\_\_\_. **Netnography: doing ethnographic research on-line**. Thousand Oaks: SAGE Publications, 2010.

\_\_\_\_\_. **Netnography: redefined**. Thousand Oaks: SAGE Publications, 2015.

KROENKE, C. H. et al. Social networks, social support mechanisms, and quality of life after breast cancer diagnosis. **Breast cancer research and treatment**, v. 139, n. 2, p. 515–527, 2013. DOI: 10.1007/s10549-013-2477-2.

KRSTIC, M. N. et al. General Aspects of Primary Cancer Prevention. **Digestive Diseases**, [s. l.], v. 37, n. 5, p. 406–415, 2019. Available at: <https://doi.org/10.1159/000497191>

LAGAN, B.; SINCLAIR, M.; KERNOHAN, G. What is the impact of the internet on decision-making in pregnancy?: a global study. **Birth**, v. 38, n. 4, p. 336-345, 2011.

LAHART, I. M. et al. Physical activity for women with breast cancer after adjuvant therapy. **Cochrane Database Syst Rev.**, v. 1, n. 1, 2018. DOI: 10.1002/14651858.CD011292.pub2.

LAMBERT, M. et al. Health system experiences of breast cancer survivors in urban South Africa. **Women's Health**, v. 16, p. 1-10, 2020. doi:10.1177/1745506520949419

LANA, V. **Ferramentas, práticas e saberes: a formação de uma rede institucional para a prevenção do câncer do colo do útero no Brasil - 1936-1970**. Tese (Doutorado em História das Ciências e da Saúde) – Casa de Oswaldo Cruz, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2012.

\_\_\_\_\_. Organização da especialidade médica e controle do câncer do colo do útero no Brasil: o Instituto de Ginecologia do Rio de Janeiro em meados do século XX. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, v. 23, n. 3, p. 683-701. 2016.

LANGFORD, A. T. et al. Impact of the Internet on Patient-Physician Communication. **Eur Urol Focus.**, v. 6, n. 3, p. 440-444, 2020. DOI: 10.1016/j.euf.2019.09.012.

LATIFI, M. et al. Postmastectomy Information Needs and Information-seeking Motives for Women with Breast Cancer. **Advanced biomedical research**, v. 7, 2018. DOI: 10.4103/abr.abr\_187\_17.

LAUGESSEN, J.; HASSANEIN, K.; YUAN, Y. The impact of internet health information on patient compliance: a research model and an empirical study. **J Med Internet Res.**, v. 17, n. 6, p. e143. 2015.

LEANING, M. Digital Divides: Access, Skills and Participation. In: **Media and information literacy: an integrated approach for the 21st century**. Cambridge: Chandos, 2017. p. 101-114.

LEE, F.; VOGEL, D.; LIMAYEM, M. Virtual Community Informatics: A Review and Research Agenda. **JITTA**, v. 5, n. 1, 2003.

LEE, K. et al. Pre-treatment anxiety is associated with persistent chemotherapy-induced peripheral neuropathy in women treated with neoadjuvant chemotherapy for breast cancer. **Journal of Psychosomatic Research**, v. 108, p. 14-19, 2018.

LEE, C.; COUGHLIN, J. F. PERSPECTIVE: Older Adults' Adoption of Technology: An Integrated Approach to Identifying Determinants and Barriers. **Journal of Product Innovation Management**, v. 32, n. 5, p. 747-759, 2014.

LEMOS, M. et al. Preoperative education reduces preoperative anxiety in cancer patients undergoing surgery: Usefulness of the self-reported Beck anxiety inventory. **Brazilian Journal of Anesthesiology**, v. 69, n. 1, p. 1-6, 2019. DOI: 10.1016/j.bjane.2018.07.004.

LEONIDOU, C.; GIANNOUSI, Z. Experiences of caregivers of patients with metastatic cancer: What can we learn from them to better support them? **Eur J Oncol Nurs.**, v. 32, n. 25, 2018. DOI: 10.1016/j.ejon.2017.11.002.

LERNER, B. H. **The breast cancer wars**: fear, hope, and the pursuit of a cure in twentieth-century America. New York: Oxford Press University, 2001.

LERNER, K.; VAZ, P. "Minha história de superação": sofrimento, testemunho e práticas terapêuticas em narrativas de câncer. **Interface (Botucatu)**, v. 21, n. 60, p. 153-163, 2017. DOI: 10.1590/1807-57622015.0822.

LEVINE, E. G.; ECKHARDT, J.; TARG, E. Change in post-traumatic stress symptoms following psychosocial treatment for breast cancer. **Psycho-oncology**, v. 14, n. 8, p. 618-635, 2005.

LEWIS, S., et al. Living Well? Strategies Used by Women Living With Metastatic Breast Cancer. **Qualitative Health Research**, v. 26, n. 9, p. 1167-1179, 2016.

LI, Z. et al. Burden of cancer pain in developing countries: a narrative literature review. **CEOR**, v. 10, p. 675-691, 2018.

LI, Y. et al. Web-Based Medical Information Searching by Chinese Patients With Breast Cancer and its Influence on Survival: Observational Study. **J Med Internet Res.**, v. 22, n. 4, 2020. DOI: 10.2196/16768.

LIAMPUTTONG, P.; SUWANKHONG, D. Breast cancer diagnosis: biographical disruption, emotional experiences and strategic management in Thai women with breast cancer. **Sociology of Health & Illness**, v. 37, n. 7, p. 1086-1101, 2015. DOI: 10.1111/1467-9566.12282.

LIGHT, B.; MITCHELL, P.; WIKSTRÖM, P. Big Data, Method and the Ethics of Location: A Case Study of a Hookup App for Men Who Have Sex with Men. **Social Media + Society**, p. 1-10, 2018.

LIM, J.; TOWNSEND, A. Cross-Ethnicity Measurement Equivalence of Family Coping for Breast Cancer Survivors. **Research on Social Work Practice.**, v. 22, n. 6, p. 689-703, 2012. DOI:10.1177/1049731512448933.

LITTLECHILD, S. A.; BARR, L. Using the Internet for information about breast cancer: a questionnaire-based study. **Patient Educ Couns.**, v. 92, n. 3, p. 413-417, 2013. DOI: 10.1016/j.pec.2013.06.018.

LIU, J.; PEH, C. X.; MAHENDRAN, R. Body image and emotional distress in newly diagnosed cancer patients: The mediating role of dysfunctional attitudes and rumination. **Body Image.**, v. 20, p. 58-64, 2017. DOI: 10.1016/j.bodyim.2016.11.001.

LIZAUR-UTRILLA, A. et al. Negative impact of waiting time for primary total knee arthroplasty on satisfaction and patient-reported outcome. **Int Orthop.**, v. 40, n. 11, p. 2303-2307, 2016. DOI: 10.1007/s00264-016-3209-0.

LOBO, M. et al. Avaliação de desempenho e integração docente-assistencial nos hospitais universitários. **Rev. Saúde Pública**, v. 44, n. 4, p. 581-590, 2010. DOI: 10.1590/S0034-89102010000400001.

LOCK, M. Breast cancer: reading the omens. **Anthropology Today**, v. 14, n. 4, p. 7-16, 1998.

LOGAN, E. L. et al. Social support following bereavement: The role of beliefs, expectations, and support intentions. **Death Studies**, v. 42, n. 8, p. 471-482, 2017. DOI: 10.1080/07481187.2017.1382610.

LOPES, J. V. et al. Impacto do câncer de mama e qualidade de vida de mulheres sobreviventes. **Rev Bras Enferm**, v. 71, n. 6, p. 3090-3096, 2018.

LORENA, S. et al. Papel de Hospital Universitário na rede de atenção reumatológica. **Saúde debate**, v. 43, n. 123, p. 1031-1042, 2019. DOI: 10.1590/0103-1104201912304.

LOVATT, M.; BATH, P.; ELLIS, J. Development of trust in an online breast cancer forum: a qualitative study. **J Med Internet Res.**, v. 19, n. 5. 2017. DOI: 10.2196/jmir.7471.

LOVELACE, D. L.; MCDANIEL, L. R.; GOLDEN, D. Long-Term Effects of Breast Cancer Surgery, Treatment, and Survivor Care. **Journal of midwifery & women's health**, v. 64, n. 6, p. 713-724, 2019. DOI: 10.1111/jmwh.13012.

LÖWY, I. O gênero do câncer. In: TEIXEIRA, L. (org.). **Câncer de mama e colo de útero: conhecimentos, práticas e políticas**. Rio de Janeiro: Outras Letras, 2015. p. 13-40.

LÖWY, I. **Preventive Strikes: Women, Precancer, and Prophylactic Surgery**. Maryland: The Johns Hopkins University Press, 2010.

LU, H. et al. Information Needs of Breast Cancer Patients: Theory-Generating Meta-Synthesis. **J Med Internet Res.**, v. 22, n. 7, p. e17907, 2020.

LUIZ, O.; COHN, A. Sociedade de risco e risco epidemiológico. **Cad. Saúde Pública**, v. 22, n. 11, p. 2339-2348, 2006.

LUNDQUIST, D. et al. I'm Still Mom: Young Mothers Living With Advanced Breast Cancer. **Oncology Nursing Forum**, v. 47, n. 4, p. 405-414. DOI: 10.1188/20.onf.405-414.

LUPTON, D. Femininity, Responsibility, and the Technological Imperative: Discourses on Breast Cancer in the Australian Press. **International Journal of Health Services**, v. 24, n. 1, p. 73-89, 1994.

\_\_\_\_\_. Consumerism, reflexivity and the medical encounter. **Social Science & Medicine**, v. 45, n. 3, p. 373-381, 1997.

MACHADO, M. X.; SOARES, D. A.; OLIVEIRA, S. B. Significados do câncer de mama para mulheres no contexto do tratamento quimioterápico. **Physis**, v. 27, n. 3, p. 433-451, 2017. DOI: 10.1590/s0103-73312017000300004.

MACHADO, S.; KUCHENBECKER, R. Desafios e perspectivas futuras dos hospitais universitários no Brasil. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 12, n. 4, p. 871-877, 2007.

MALANGA, E.; MALANGA, V.; LATHAM, S. Websites, Online Communities and Digital Channels as a Medium to Effectively Educate, Engage and Empower Patients. **Chronic obstructive pulmonary diseases**, v. 5, n. 4, p. 334-337, 2018. DOI: 10.15326/jcopdf.5.4.2018.0158

MALINOWSKI, B. **Argonauts of the western pacific**. Londres: Routledge, 2005.

MALONEY, E. K. et al. Sources and types of online information that breast cancer patients read and discuss with their doctors. **Palliative and Supportive Care**, v. 13, n. 2, p. 107-114, 2013. DOI: 10.1017/s1478951513000862.

MALTA, D. C. et al. A vigilância e o monitoramento das principais doenças crônicas não transmissíveis no Brasil – Pesquisa Nacional de Saúde , 2013. **Rev. bras. epidemiol.**, [s. l.], v. 18, n. Suppl, p. 3-16, 2015.

MALTA, D. C. et al. Noncommunicable diseases and the use of health services: Analysis of the National Health Survey in Brazil. **Revista de Saude Publica**, v. 51, p. 1S-10S, 2017.

MALUF, M. F. M.; MORI, L. J.; BARROS, A. C. S. D. O impacto psicológico do câncer de mama. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 51, n. 2, p. 149-154, 2005.

MARCU, A. et al. Online Information-Seeking About Potential Breast Cancer Symptoms: Capturing Online Behavior With an Internet Browsing Tracking Tool. **J Med Internet Res.**, v. 21, n. 2, p. e12400, 2019. DOI: 10.2196/12400.

MARKHAM, A. Ethnography in the Digital Internet Era: From Fields to Flows, Descriptions to Interventions. In: DENZIN, N.; LINCOLN, Y. (orgs.). **The SAGE Handbook of Qualitative Research**. Thousand Oaks: SAGE Publications, 2018. p. 1129-1162.

MARKHAM, A.; TIIDENBERG, K; HERMAN, A. Ethics as Methods: Doing Ethics in the Era of Big Data Research - Introduction. **Social Media + Society**, 2018. DOI: 10.1177/2056305118784502.

MARTINS, A. P. V. **Visões do Feminino**: a medicina da mulher nos séculos XIX e XX. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2004.

MCCAUGHAN, D. et al. Perspectives of bereaved relatives of patients with haematological malignancies concerning preferred place of care and death: A qualitative study. **Palliative Medicine**, v. 33, n. 5, p. 518-530, 2019. DOI: 10.1177/0269216318824525.

MCGONAGLE, T. “Fake news”: False fears or real concerns? **Netherlands Quarterly of Human Rights**, v. 35, n. 4, p. 203–209, 2017. DOI: 10.1177/0924051917738685.

MCINTYRE, D.; THIAGALINGAM, A.; CHOW, C. While you're waiting, a waiting room-based, cardiovascular disease-focused educational program: protocol for a randomised controlled trial. **BMJ Open**, v. 10, n. 10, 2020. DOI: 10.1136/bmjopen-2020-036780.

MEDEIROS, M. et al . Percepção de mulheres com câncer de mama em quimioterapia: uma análise compreensiva. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 72, supl. 3, p. 103-110, 2019. DOI: 10.1590/0034-7167-2018-0165.

MENEZES, N.; SCHULZ, V.; PERES, R. Impacto psicológico do diagnóstico do câncer de mama: um estudo a partir dos relatos de pacientes em um grupo de apoio. **Estud. psicol.**, v. 17, n. 2, p. 233-240, 2012. DOI: 10.1590/S1413-294X2012000200006.

MESTERS, I. et al. Measuring information needs among cancer patients. **Patient Education and Counseling**, v. 43, p. 253-262. 2001.

MICHAELIS. Dicionário Brasileiro da Língua Portuguesa. Etnografia. **Michaelis**, [S. l.], 2020. Disponível em: <https://michaelis.uol.com.br/moderno-portugues/busca/portugues-brasileiro/ETNOGRAFIA/>. Acesso em: 10 out. 2020.

MIKAL, J. P.; GRANDE, S. W.; BECKSTRAND, M. J. Codifying Online Social Support for Breast Cancer Patients: Retrospective Qualitative Assessment. **J Med Internet Res**, v. 21, n. 10, p. e12880, 2019. doi: 10.2196/12880.

MITCHELL, J. C. Social Networks. **Annual Review of Anthropology**, v. 3, p. 279-299, 1974.

MIYASHITA, M. et al. Unmet Information Needs and Quality of Life in Young Breast Cancer Survivors in Japan. **Cancer Nurs.**, v. 38, n. 6, p. E1-11, 2015. DOI: 10.1097/NCC.0000000000000201.

MO, P. K. H.; COULSON, N. S. Empowering processes in online support groups among people living with HIV/AIDS: a comparative analysis of ‘lurkers’ and ‘posters’. **Computers in Human Behavior**, v. 26, n. 5, p. 1183–1193, 2010.

\_\_\_\_\_. Are online support groups always beneficial?: a qualitative exploration of the empowering and disempowering processes of participation within HIV/AIDS-related online support groups. **International Journal of Nursing Studies**, v. 51, n. 7, p. 983–993, 2014. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2013.11.006.

MOO, T. A. et al. Overview of Breast Cancer Therapy. **PET clinics**, v. 13, n. 3, p. 339–354, 2018. DOI: 10.1016/j.cpet.2018.02.006.

MOORE, C. et al. Parenting changes in adults with cancer. **Cancer**, v. 121, n. 19, p. 3551-3557, 2015. DOI: 10.1002/cncr.29525.

MONTORO et al., C. Compreendendo o sofrimento humano frente à doença: manifestações, contexto e estratégias. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, v. 20, n. 3, p. 1-10, 2012.

MORDANG, J. J. et al. The importance of early detection of calcifications associated with breast cancer in screening. **Breast Cancer Res Treat.**, v. 167, n. 2, p. 451-458, 2018. DOI: 10.1007/s10549-017-4527-7.

MOULIN, D. **A short history of breast cancer**. Berlin: Springer Science+Business Media, 1983.

NAITO, Y. et al. Chemotherapy-induced nausea and vomiting in patients with breast cancer: a prospective cohort study. **Breast cancer**, v. 27, n. 1, 2020, p. 122-128. DOI: 10.1007/s12282-019-01001-1.

NAMBISAN, P. Evaluating patient experience in online health communities: implications for health care organizations. **Health Care Manage Rev.**, v. 36, n. 2, p. 124-133, 2011. DOI: 10.1097/HMR.0b013e3182099f82.

NEGRÃO, M. et al. Sala de espera: potencial para a aprendizagem de pessoas com hipertensão arterial. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 71, n. 6, p. 2930-2937, 2018. DOI: 10.1590/0034-7167-2017-0696.

NGAI, E.; TAO, S.; MOON, K. Social media research: Theories, constructs, and conceptual frameworks. **International Journal of Information Management**, v. 35, n. 1, p. 33-44, 2015.

NISHIJIMAA, M.; IVANAUSKAS, T.; SARTI, F. Evolution and determinants of digital divide in Brazil (2005–2013). **Telecommunications Policy**, v. 41, n. 1, p. 12-24, 2017. DOI: 10.1016/j.telpol.2016.10.004.

NOURI SANCHULI, H. et al. From Love and Fidelity to Infidelity- Individual Experiences of Women with Breast Cancer Regarding Relationships with Their Spouses. **APJCP**, v. 18, n. 10, p. 2861-2866, 2017. DOI:10.22034/APJCP.2017.18.10.2861.

OKA, M.; LAURENTI, C. Entre sexo e gênero: um estudo bibliográfico-exploratório das ciências da saúde. **Saude soc.**, v. 27, n. 1, p. 238–251, 2018. DOI: 10.1590/s0104-12902018170524.

OLIVEIRA, A. Uma breve história da UFRJ. **UFRJ**, Rio de Janeiro, 2021. Disponível em: <https://ufrj.br/aceso-a-informacao/institucional/historia/>. Acesso em: 1 jan. 2021.

OLIVEIRA, L. A sexualidade feminina no Brasil: controle do corpo, vergonha e má-reputação. **Revista Direito e Sexualidade**, v. 1, n. 2, p. 99-117, 2020.

OLIVEIRA, R. et al. Barreiras de acesso aos serviços em cinco Regiões de Saúde do Brasil: percepção de gestores e profissionais do Sistema Único de Saúde. **Cad. Saúde Pública**, v. 35, n. 11, p. e00120718, 2019.

OLSON, J. **Bathsheba's breast: women, cancer and history**. Maryland: The Johns Hopkins University Press, 2002.

OPAS - Organização Pan-Americana da Saúde. Se tenho câncer, o que preciso saber sobre a COVID-19?. **OPAS**, Washington, 2020. Disponível em: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/52785>. Acesso em: 21 nov. 2020.

ORLANDINI, L. F. et al. Epidemiological Analyses Reveal a High Incidence of Breast Cancer in Young Women in Brazil. **JCO Glob Oncol.**, v. 7, p. 81-88, 2021. doi: 10.1200/GO.20.00440.

PALESH, O. et al. Management of side effects during and post-treatment in breast cancer survivors. **Breast J.**, v. 24, n. 2, p. 167-175, 2018. DOI: 10.1111/tbj.12862.

PANOBIANCO, M. et al. Estudo da adesão às estratégias de prevenção e controle do linfedema em mastectomizadas. **Esc. Anna Nery**, v. 13, n. 1, p. 161-168, 2009.

PAOLUCCI, R; PEREIRA NETO, A.; LUZIA, R. Avaliação da qualidade da informação em sites de tuberculose: análise de uma experiência participativa. **Saúde debate**, v. 41, n. spe, p. 84-100, 2017.

PAPAVRAMIDOU, N.; PAPAVRAMIDIS, T.; DEMETRIOU, T. Ancient Greek and Greco-Roman methods in modern surgical treatment of cancer. **Ann Surg Oncol.**, v. 17, n. 3, p. 665-667, 2010. doi: 10.1245/s10434-009-0886-6.

PARK, E. M. et al. Anxiety and Depression in Young Women With Metastatic Breast Cancer: A Cross-Sectional Study. **Psychosomatics**, v. 59, n. 3, p. 251-258, 2018. DOI: 10.1016/j.psych.2018.01.007.

PATEL, F.; SPASSIEVA, S. D. Side Effects in Cancer Therapy: Are Sphingolipids to Blame? **Adv Cancer Res.**, v. 140, p. 367-388. DOI:10.1016/bs.acr.2018.04.017.

PEIRANO, M. Etnografia não é método. **Horizontes Antropológicos**, n. 42, p. 377-391, 2014. DOI: 1590/S0104-71832014000200015.

PERBONI, J.; ZILLI, F.; OLIVEIRA, S. Profissionais de saúde e o processo de morte e morrer dos pacientes: uma revisão integrativa. **Persona y Bioética**, v. 22, n. 2, p. 288-302, 2018.

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

\_\_\_\_\_. Internet, Expert patient, and empowerment: activity profiles in virtual communities of chronic kidney patients. In: Pereira Neto, A.; Flynn, M. (org.). **The Internet and health in Brazil: trends and challenges**. Cham: Springer Nature, 2019a. p. 87-111.

\_\_\_\_\_. Digital Natives and Health: An Exploratory Study with Young Brazilians of Different Socioeconomic Profiles. In: Pereira Neto, A.; Flynn, M. (org.). **The Internet and health in Brazil: trends and challenges**. Cham: Springer Nature, 2019b. p. 113-140.

PEREIRA NETO, A. F.; BARBOSA, L.; MUCI, S. Internet, geração Y e saúde: um estudo nas comunidades de Manguinhos (RJ). **Comunicação & Informação**, v. 19, n. 1, p. 20-36. 2016. DOI: 10.5216/ci.v19i1.35602.

PEREIRA NETO, A. F.; FLYNN, M. The Internet and health in Brazil: trends and challenges. In: PEREIRA NETO, A. F.; FLYNN, M. (org.). **The Internet and health in Brazil: challenges and trends**. Cham: Springer Nature, 2019. p. 1–14.

PEREIRA NETO, A. F.; PAOLUCCI, R. Evaluation of the Quality of Health Information on the Internet: An Analysis of Brazilian Initiatives. In: PEREIRA NETO, A. F.; FLYNN, M. (org.). **The Internet and health in Brazil: challenges and trends**. Cham: Springer Nature, 2019. p. 181-210.

PEREIRA, J. Procedimentos para lidar com o tabu da morte. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2699-2709, 2013. DOI: 10.1590/S1413-81232013000900025.

PEREIRA, R.; FRANCO, S.; BALDIN, N. A dor e o protagonismo da mulher na parturição. **Rev. Bras. Anesthesiol.**, v. 61, n. 3, p. 382-388, 2011. DOI: 10.1590/S0034-70942011000300014.

PEREZ-TEJADA, J. et al. Distress, proinflammatory cytokines and self-esteem as predictors of quality of life in breast cancer survivors. **Physiol Behav.**, v. 230, 2021. DOI: 10.1016/j.physbeh.2020.113297.

PERRAULT, E. et al. Online information seeking behaviors of breast cancer patients before and after diagnosis: From website discovery to improving website information. **Cancer Treatment and Research Communications**, v. 23, 2020, p. 1-5. DOI: 10.1016/j.ctarc.2020.100176.

PESAPANE, F. et al. Will traditional biopsy be substituted by radiomics and liquid biopsy for breast cancer diagnosis and characterisation? **Medical Oncology**, v. 37, n. 4, p. 29, 2020. DOI:10.1007/s12032-020-01353-1.

PETROVČIČ, A.; PETRIČ, G. Differences in intrapersonal and interactional empowerment between lurkers and posters in health-related online support communities. **Computers in Human Behavior**, v. 34, p. 39–48, 2014.

PICCININ, C. et al. An update on genetic risk assessment and prevention: the role of genetic testing panels in breast cancer. **Expert Rev Anticancer Ther.**, v. 19, n. 9, p. 787-801, 2019. DOI: 10.1080/14737140.2019.1659730.

PICKERT, K. **Radical: The Science, Culture, and History of Breast Cancer in America** 1st Edition. New York: Little, Brown Spark, 2019.

PIETROBON, L.; PRADO, M.; CAETANO, J. Saúde suplementar no Brasil: o papel da Agência Nacional de Saúde Suplementar na regulação do setor. **Physis**, v. 18, n. 4, p. 767-



783, 2008 .

PINK, S. et al. **Digital Ethnography: principles and practice**. Thousand Oaks: SAGE Publications, 2016.

POLETI, L. et al . Recreação para crianças em sala de espera de um ambulatório infantil. **Rev. bras. enferm.**, v. 59, n. 2, p. 233-235, 2006. DOI: 10.1590/S0034-71672006000200021.

PORTER, C. A Typology of Virtual Communities: A Multi-Disciplinary Foundation for Future Research. **Journal of Computer-Mediated Communication**, v. 10, n. 1, 2004.

PRATES, A. C. L. Influence of Body Image in Women Undergoing Treatment for Breast Cancer. **Rev Bras Ginecol Obstet.**, v. 39, n. 4, p. 175-183, 2017. DOI: 10.1055/s-0037-1601453.

PREECE, C. E. A Typology of virtual communities: a multi-disciplinary foundation for future research. **Journal of Computer-Mediated Communication**, v. 10. 2007. DOI: 10.1111/j.1083-6101.2004.tb00228.x.

PREECE, J.; NONNECKE, B.; ANDREWS, D. The top five reasons for lurking: improving community experiences for everyone. **Computers in Human Behavior**, v.20, n.2, p. 201-223, 2004.

PRENSKY, M. Digital Natives, Digital Immigrants – Part 1. **On the Horizon**, v. 9, n. 5, 2001.

PRESS, N.; FISHMAN, J. R.; KOENIG, B. A. Collective Fear, Individualized Risk: the social and cultural context of genetic testing for breast cancer. **Nursing Ethics**, v. 7, n. 3, p. 237–249, 2000. DOI: 10.1177/096973300000700306

PUIGPINÓS-RIERA, R et al. Anxiety and depression in women with breast cancer: Social and clinical determinants and influence of the social network and social support (DAMA cohort). **Cancer Epidemiol.**, v. 55, p. 123-129, 2018. DOI: 10.1016/j.canep.2018.06.002.

PURC-STEPHENSON, R.; LYSENG, A. How are the kids holding up? A systematic review and meta-analysis on the psychosocial impact of maternal breast cancer on children. **Cancer Treat Rev**, v. 49, p. 45-56, 2016. DOI: 10.1016/j.ctrv.2016.07.005.

PUTS, M. et al. A systematic review of unmet needs of newly diagnosed older cancer patients undergoing active cancer treatment. **Support Care Cancer**, v. 20, p. 1377–1394, 2012, DOI: 10.1007/s00520-012-1450-7.

RABELLO, S. **Promoção da Saúde: a construção social**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2010.

RADIN, P. "To me, it's my life": medical communication, trust, and activism in cyberspace. **Soc Sci Med.**, v. 62, n. 3, p. 591-601, 2006. DOI: 10.1016/j.socscimed.2005.06.022.

RAJAGOPAL, L.; LIAMPUTTONG, P.; MCBRIDE, K. A. The Lived Experience of Australian Women Living with Breast Cancer: A Meta-Synthesis. **Asian Pac J Cancer Prev.**,

v. 20, n. 11, p. 3233-3249, 2019. DOI: 10.31557/APJCP.2019.20.11.3233.

RAMOS, B.; LUSTOSA, M. Câncer de mama feminino e psicologia. **Rev. SBPH**, v. 12, n. 1, p. 85-97, 2009.

RAPHAEL, M. J.; SASKIN, R.; SINGH, S. Association between waiting time for radiotherapy after surgery for early-stage breast cancer and survival outcomes in Ontario: a population-based outcomes study. **Curr Oncol**, v. 27, n. 2, p. e216-e221, 2020. DOI: 10.3747/co.27.5629.

RAPPORT, F. et al. Women's Perceptions of Journeying Toward an Unknown Future With Breast Cancer: The "Lives at Risk Study." **Qualitative Health Research.**, 2017, v. 28, n. 1, p. 30-46, 2017. DOI: 10.1177/1049732317730569.

RAPPAPORT, J. Studies in empowerment: introduction to the issue. **Prevention in Human Services**, v. 3, n. 2-3, p. 1-7. 1984.

RATES, H. et al. Cotidiano de trabalho em enfermagem sob a ótica de Michel de Certeau. **Rev Bras Enferm.**, v. 72, suppl 1, p. 356-60, 2019.

REAGAN, L. J. Engendering the Dread Disease: Women, Men, and Cancer. **American Journal of Public Health**, v. 87, n. 11, p. 1779–1787, 1997.

RICE, L.; SARA, R. Updating the determinants of health model in the Information Age. **Health promotion international**, v. 34, n. 6, p. 1241–1249, 2019. DOI: 10.1093/heapro/day064

RICE, R. E.; YATES, S. J.; BLEJMAR, J. Introduction to the Oxford Handbook of Digital Technology and Society: Terms, Domains, and Themes. In: YATES, S.; RICE, R. E. (org.). **The Oxford Handbook of Digital Technology and Society**. New York: Oxford University Press, 2020.

RICHARD, A. et al. Recover your smile: Effects of a beauty care intervention on depressive symptoms, quality of life, and self-esteem in patients with early breast cancer. **Psychooncology.**,v. 28, n. 2, p. 401-407, 2019. DOI:10.1002/pon.4957.

RIDER, T.; MALIK, M.; CHEVASSUT, T. Haematology patients and the internet: the use of on-line health information and the impact on the patient-doctor relationship. **Patient Education and Counseling**, v. 97, p. 223–38. 2014.

RIEDER, B. Studying Facebook via data extraction: the Netvizz application. In: ACM WEB SCIENCE CONFERENCE, 5., 2013, Paris. **Anais [...]**. Paris: ACM, 2013.

RIDNER, S. H. et al. Breast cancer survivors' perspectives of critical lymphedema self-care support needs. **Supportive care in cancer**, v. 24, n. 6, p. 2743–2750, 2016.

RIO DE JANEIRO. Assembléia Legislativa do Estado do Rio de Janeiro. Lei nº 4510, de 13 de janeiro de 2005. [dispõe sobre a isenção do pagamento de tarifas nos serviços de transporte intermunicipal de passageiros por ônibus do estado do rio de janeiro, para [...] portadoras de doença crônica de natureza física ou mental]. **Diário Oficial**, Rio de Janeiro, p. II, 21 mar.

2005.

\_\_\_\_\_. Secretaria Estadual de Saúde. **Plano Estadual de Atenção Oncológica**. Rio de Janeiro: Secretaria Estadual de Saúde, 2017.

\_\_\_\_\_. Secretaria Municipal de Saúde. SISREG – Protocolo para o Regulador. **Secretaria Municipal de Saúde**, Rio de Janeiro, 2016. Disponível em: [http://subpav.org/download/sisreg/SISREG%E2%80%93Protocolo\\_Regulador\\_2016#:~:text=Trata%2Dse%20de%20um%20guia,Sa%C3%BAde%20do%20Rio%20de%20Janeiro.](http://subpav.org/download/sisreg/SISREG%E2%80%93Protocolo_Regulador_2016#:~:text=Trata%2Dse%20de%20um%20guia,Sa%C3%BAde%20do%20Rio%20de%20Janeiro.) Acesso em: 25 nov. 2020.

\_\_\_\_\_. Secretaria Municipal de Saúde. Transparência do SISREG Ambulatorial - Atendidos. **Secretaria Municipal de Saúde**, Rio de Janeiro, 2020a. Disponível em: <https://smsrio.org/transparencia/#/atendidos>. Acesso em: 25 nov. 2020.

\_\_\_\_\_. Secretaria Municipal de Saúde. Regulação Ambulatorial do Município e Estado do Rio de Janeiro. Lista de Espera SMS Rio. **Secretaria Municipal de Saúde**, Rio de Janeiro, 2020b. Disponível em: [https://smsrio.org/transparencia\\_ses/#/pendencias](https://smsrio.org/transparencia_ses/#/pendencias). Acesso em: 25 nov. 2020.

RITZER, G.; JURGENSON, N. Production, consumption, presumption: the nature of capitalism in the age of the digital ‘prosumer’. **Journal of Consumer Culture**, v. 10, n. 1, p. 13-36, 2010.

ROBERTSON, A. Biotechnology, Political Rationality and Discourses on Health Risk. **Health**, v. 5, n. 3, p. 293–309, 2001.

ROCHA-BRISCHILIARI, S. C. et al. The Rise in Mortality from Breast Cancer in Young Women: Trend Analysis in Brazil. **PLoS One.**, v. 12, n. 1, 2017. DOI: 10.1371/journal.pone.0168950.

RODRIGUES, A. et al. Sala de espera: um ambiente de educação em saúde. **Revista de Enfermagem**, v. 4, n. 4/5, p. p. 61-73, 2008.

ROMIEU, I.; AMADOU, A.; CHAJES, V. The Role of Diet, Physical Activity, Body Fatness, and Breastfeeding in Breast Cancer in Young Women: Epidemiological Evidence. **Rev Invest Clin.**, v. 69, n. 4, p. 193-203, 2017. DOI: 10.24875/ric.17002263.

ROSA, L. et al. Direitos legais da pessoa com câncer: conhecimentos de usuários de um serviço de oncologia público. **Rev Enferm UFSM**, v. 4, n. 4, p. 771-783, 2014.

ROSENBERG, C. E. **Explaining epidemics and other studies in the history of medicine**. New York: Cambridge University Press, 1992.

\_\_\_\_\_. The Tyranny of Diagnosis: Specific Entities and Individual Experience. **The Milbank Quarterly**, v. 80, n. 2, p. 237–260, 2002.

ROYAK-SCHALER, R. et al. Exploring Patient-Physician Communication in Breast Cancer Care for African American Women Following Primary Treatment. **Oncology Nursing Forum**, v. 35, n. 5, p. 836–843, 2008. DOI: 10.1188/08.onf.836-843.

RUELA, L.; SIQUEIRA, Y.; GRADIM, C. Avaliação da dor em pacientes em tratamento quimioterápico: utilização do questionário McGill. **Rev. dor**, v. 18, n. 2, p. 156-160, 2017.

RUTTEN, L. et al. Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980–2003). **Patient Education and Counseling**, v. 57, n. 3, p. 250-261, 2005.

RYHÄNEN A. M. et al. The impact of an empowering Internet-based Breast Cancer Patient Pathway programme on breast cancer patients' knowledge: a randomised control trial. **Patient Education and Counseling**, v. 88, n. 2, p. 224–231, 2012.

SALDANHA, R. et al. Estudo de análise de rede do fluxo de pacientes de câncer de mama no Brasil entre 2014 e 2016. **Cad. Saúde Pública**, v. 35, n. 7, p. 1-14, 2019.

SANCHEZ, K. et al. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. **Rev. bras. enferm.**, v. 63, n. 2, p. 290-299, 2010. DOI: 10.1590/S0034-71672010000200019.

SÁNCHEZ-JÁUREGUI, et al. Clinical Hypnosis and Music In Breast Biopsy: A Randomized Clinical Trial. **American Journal of Clinical Hypnosis**, v. 61, n. 3, p. 244–257, 2018. DOI: 10.1080/00029157.2018.1489776.

SANDAUNET, A. The challenge of fitting in: non-participation and withdrawal from an online self-help group for breast cancer patients. *Sociology of Health and Illness*, v. 30, n. 1, 2008, p. 131-144.

SANGLARD, G. A Primeira República e a Constituição de uma Rede Hospitalar no Distrito Federal. In: PORTO, Â. et al. (orgs). **História da saúde no Rio de Janeiro: instituições e patrimônio arquitetônico (1808-1958)**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2008. p. 59-88.

SANTANA, R. SUS para todos? **Avanços e desafios nas políticas farmacêuticas para doenças da pobreza**. 2017. Tese (Doutorado em Ciências Farmacêuticas) - Faculdade de Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, 2017.

SANTOS, J.; MELO, W. Estudo de saúde comparada: os modelos de atenção primária em saúde no Brasil, Canadá e Cuba. **Gerais, Rev. Interinst. Psicol.**, v. 11, n. 1, p. 79-98, 2018. DOI: 10.36298/gerais2019110107.

SANTOS, R.; PORTUGAL, F. T. O panóptico e a economia visual moderna: do panoptismo ao paradigma panóptico na obra de Michel Foucault. **Rev. psicol. polít.**, v. 19, n. 44, p. 34-49, 2019.

SCHAEFFER, D.; BERENS, E.; VOGT, D. Health Literacy in the German Population. **Deutsches Arzteblatt international**, v. 114, n. 4, p. 53-60, 2017. DOI:10.3238/arztebl.2017.0053.

SCHEERDER, A.; VAN DEURSEN, A.; JAN VAN DIJK. Determinants of Internet skills, uses and outcomes. A systematic review of the second- and third-level digital divide. **J. Telematics and Informatics**, v. 34, n. 8, 2017, p. 1607-1624.

SCHIMITT, M.; ROHDEN, F. Contornos da feminilidade: Reflexões sobre as fronteiras entre a estética e a reparação nas cirurgias plásticas das mamas. **Anuário Antropológico**, 2020. DOI: 10.4000/aa.5882.

SCHNITT, S. et al. Breast cancer. In: STEWART, B.; WILD, C. (org.). **World Cancer Report 2014**. Lyon: International Agency for Research on Cancer, 2014. p. 362-373.

SCHMIDT, M. I. et al. Doenças crônicas não transmissíveis no Brasil: carga e desafios atuais. **The Lancet**, p. 61–74, 2007.

SCHMIDT, M. E. et al. Return to work after breast cancer: The role of treatment-related side effects and potential impact on quality of life. **Eur J Cancer Care**, v. 28, n. 4, 2019. DOI: 10.1111/ecc.13051.

SCHMIDT, S. et al. Análise da satisfação dos usuários em um hospital universitário. **Saúde debate**, v. 38, n. 101, p. 305-317, 2014. DOI: 10.5935/0103-1104.20140028.

SCHMIDT, T. et al. Physical activity influences the immune system of breast cancer patients. **J Cancer Res Ther.**, v. 13, n. 3, p. 392-398, 2017. DOI: 10.4103/0973-1482.150356.

SEDRAK, M. S. et al. Online Health Information-Seeking Among Older Women With Chronic Illness: Analysis of the Women's Health Initiative. **J Med Internet Res.**, v. 22, n. 4, 2020. DOI: 10.2196/15906.

SEGRIN, C.; BADGER, T.; SIKORSKII, A. Psychological Distress and Social Support Availability in Different Family Caregivers of Latinas With Breast Cancer. **Journal of Transcultural Nursing.**, v. 32, n. 2, p. 103-110, 2019. doi:10.1177/1043659619896824.

SERA-SHRIAR, E. What is armchair anthropology? Observational practices in 19th-century British human sciences. **History of the Human Sciences**, v. 27, n. 2, p. 26–40, 2014.

SESTELO, J.; SOUZA, L.; BAHIA, L. Saúde suplementar no Brasil: abordagens sobre a articulação público/privada na assistência à saúde. **Cad. Saúde Pública**, v. 29, n. 5, p. 851-866, 2013.

SETOYAMA, Y.; YAMAZAKI, Y.; NAMAYAMA, K. Benefits of peer support in online japanese breast cancer communities: differences between lurkers and posters. **J Med Internet Res.**, v. 13, n. 4. 2011. DOI: 10.2196/jmir.1696.

SHAH, N. M. et al. Young Women with Breast Cancer: Fertility Preservation Options and Management of Pregnancy-Associated Breast Cancer. **Ann Surg Oncol.**, v. 26, 5, p. 1214-1224, 2019. DOI: 10.1245/s10434-019-07156-7.

SHARIFI, A.; KHAVARIAN-GARMSIR, A. The COVID-19 pandemic: Impacts on cities and major lessons for urban planning, design, and management. **Science of The Total Environment**, v. 749, p. 1-14, 2020. DOI: 10.1016/j.scitotenv.2020.142391.

SHAW, J.; BAKER, M. “Expert patient”--dream or nightmare? **BMJ**, v. 328, n. 7442, p. 723-4, 2004. DOI: 10.1136/bmj.328.7442.723.

SHEEHY, E. M. et al. Information Needs of Patients With Breast Cancer at Years One, Three, and Five After Diagnosis. **Clinical Breast Cancer**, v. 18, n. 6, p. e1269-e1275, 2018. DOI: doi: 10.1016/j.clbc.2018.06.007.

SHIYANBOLA, O. O. et al. Emerging Trends in Family History of Breast Cancer and Associated Risk. **Cancer Epidemiol Biomarkers Prev.**, v. 26, n. 12, p. 1753-1760, 2017. doi: 10.1158/1055-9965.EPI-17-0531.

SHOEBOTHAM, A.; COULSON, N. S. Therapeutic Affordances of Online Support Group Use in Women With Endometriosis. **Journal of medical Internet research**, v. 18, n. 5, p. e109, 2016. DOI: 10.2196/jmir.5548

SIBAUD, V. et al. Dermatological adverse events with taxane chemotherapy. **Eur J Dermatol.**, v. 26, n. 5, p. 427-443, 2016. DOI: 10.1684/ejd.2016.2833.

SIBILIA, P. Etéreas prisões do corpo: da alma (analógica) à informação (digital). In: QUEIROZ, A.; CRUZ, N. (org.). **Foucault hoje?** Rio de Janeiro: 7Letras, 2007.

\_\_\_\_\_. **O show do eu: a intimidade como espetáculo.** Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2008.

SILLENCE, E. Giving and receiving peer advice in an online breast cancer support group. **Cyberpsychol Behav Soc Netw.**, v. 16, n. 6, p. 480-485. DOI: 10.1089/cyber.2013.1512.

SILVA, L. C. Câncer de mama e sofrimento psicológico: aspectos relacionados ao feminino. **Psicologia em Estudo**, v. 13, n. 2, p. 231–237, 2008. DOI: 10.1590/S1413-73722008000200005.

SILVA, L. S. G. **Câncer de mama e visibilidade:** narrativas autobiográficas no Facebook. 2019. Dissertação (Mestrado em Informação e Comunicação em Saúde) – Fundação Oswaldo Cruz, Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde, 2019.

SILVA, L. T. B. **Saúde, Internet e empoderamento:** uma análise bibliográfica. Dissertação (Mestrado) - Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2017.

SILVA, E. et al. O câncer na perspectiva de cuidadores familiares e suas representações sociais. **J. Health Biol Sci.**, v. 3, n. 3, p. 159-164, 2015. DOI: 10.12662/2317-3076jhbs.v3i3.159.p159-164.2015.

SILVA, E. et al. Construção e validação de instrumento sobre cuidados pós mastectomia: conhecimento, atitude e prática. **Braz. J. of Develop.**, v. 6, n.6, p. 39693-39709, 2020.

SILVA, F. et al. Grau de satisfação dos usuários de um hospital universitário: a influência da presença de alunos. **Rev. esc. enferm. USP**, v. 53, p. e03498, 2019. DOI: 10.1590/s1980-220x2018023003498.

SILVA, T. et al. O trabalho em sala de espera como dispositivo clínico: estrutura e função no processo de acolhimento em uma clínica-escola. **Estilos clin**, v. 21, n. 3, p. 756-771, 2016. DOI: 10.11606/issn.1981-1624.v21i3p756-771.

SILVA, J.; SILVA, T.; ALENCAR, L. O Paciente e a Vivência da Visita Médica à Beira do Leito. **Rev. bras. educ. med.**, 2016, v. 40, n. 4, p. 704-712.

SIMÃO, A. B. Entre o ideal e o real: percepções e práticas acerca da divisão de atividades domésticas e de cuidados no Brasil. **Rev. bras. estud. popul.**, v. 36, p. e0078, 2019.

SIMINO, G. et al. Fatores de risco associados a náuseas e vômitos induzidos por quimioterapia antineoplásica. *Rev. Saúde Pública*, v. 54, n. 106, p. 1-14, 2020.

SISLER, J. et al. Follow-up after treatment for breast cancer: practical guide to survivorship care for family physicians. **Can Fam Physician**, v. 62, n. 10, p. 805–811. 2016. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5063767/>. Acesso em: 20 jun. 2019.

SLEDGE JR., G. W. Curing Metastatic Breast Cancer. **Journal of Oncology Practice**, v. 12, n. 1, p. 6–10, 2016. DOI:10.1200/jop.2015.008953.

SMIT, A. et al. Women's stories of living with breast cancer: a systematic review and meta-synthesis of qualitative evidence. **Social Science & Medicine**, v. 222, p. 231-245. 2019. DOI: 10.1016/j.socscimed.2019.01.020.

SOLIKHAH, S. et al. Breast cancer stigma among Indonesian women: a case study of breast cancer patients. **BMC Women's Health**, v. 20, n. 116, 2020. DOI: 10.1186/s12905-020-00983-x.

SOLLA, J.; CHIORO, A. Atenção ambulatorial especializada. In: GIOVANELLA, L. et al. (orgs.). **Políticas e sistema de saúde no Brasil**: Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2012. p. 547-576.

SONOBE, H.; BUETTO, L.; ZAGO, M. O conhecimento dos pacientes com câncer sobre seus direitos legais. *Rev. esc. enferm. USP*, v. 45, n. 2, p. 342-348, 2011. DOI: 10.1590/S0080-62342011000200006.

SONG, F. W. et al. Women, Pregnancy, and Health Information Online: The Making of Informed Patients and Ideal Mothers. **Gender & Society**, v. 26, n. 5, p. 773–798, 2012. DOI: 10.1177/0891243212446336.

SONTAG, S. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984.

SØRENSEN, K. et al. Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). **European journal of public health**, v. 25, n. 6, p. 1053-1058, 2015. DOI:10.1093/eurpub/ckv043.

SOUSA, F. et al. Enfrentamento religioso/espiritual em pessoas com câncer em quimioterapia: revisão integrativa da literatura. **Rev. Eletrônica Saúde Mental Álcool Drog.**, v. 13, n. 1, p. 45-51, 2017. DOI: 10.11606/issn.1806-6976.v13i1p45-51.

- SOUSSOU, R.; ALEKSEJŪNIENĖ, J.; HARRISON, R. Waiting room time: An opportunity for parental oral health education. **Can J Public Health.**, v. 108, n. 3, p. e251-e256. DOI: 10.17269/CJPH.108.5984.
- SPINK, M. J. **Linguagem e produção de sentidos no cotidiano**. Rio de Janeiro: Centro Edelstein de Pesquisas Sociais, 2010.
- SPOSATI, A. Descaminhos da seguridade social e desproteção social no Brasil. *Ciênc. saúde coletiva*, v. 23, n. 7, p. 2315-2325, 2018.
- SRIVASTAVA, L. The Mobile Makes Its Mark. In: KATZ, J. (org.). **Handbook of Mobile Communication Studies**. Cambridge: The MIT Press, 2008. p. 15-28.
- STALDER, F. **The digital condition**. Cambridge: Polity Press, 2018.
- STRAUSS, F; LETA, J. Entre o ensino, a pesquisa e a assistência médica: um estudo de caso. **Hist. cienc. saude-Manguinhos**, v. 16, n. 4, p. 1027-1043, 2009. DOI: 10.1590/S0104-59702009000400011.
- STRATE, L.; BRAGA, A.; LEVINSON, P. **Introdução à ecologia das mídias**. Rio de Janeiro: Ed. PUC-Rio; São Paulo: Edições Loyola, 2019.
- STUBBLEFIELD, M. D. The Underutilization of Rehabilitation to Treat Physical Impairments in Breast Cancer Survivors. *PM&R*, v. 9, n. 9, p. S317–S323, 2017. DOI: 10.1016/j.pmrj.2017.05.010.
- SUBRAMANI, R.; LAKSHMANASWAMY, R. Complementary and Alternative Medicine and Breast Cancer. **Prog Mol Biol Transl Sci.**, v. 151, p. 231-274, 2017. DOI: 10.1016/bs.pmbts.2017.07.008.
- SUN, N.; RAU, P.; MA, L. Understanding lurkers in online communities: A literature review. **Computers in Human Behavior**, v. 38, p. 110-117, 2014.
- SUWANKHONG, D.; LIAMPUTTONG, P. Breast Cancer Treatment: Experiences of Changes and Social Stigma Among Thai Women in Southern Thailand. **Cancer Nurs.**, v. 39, n. 3, p. 213-20, 2016. DOI: 10.1097/NCC.0000000000000255.
- SWAIN, J. A Hybrid Approach to Thematic Analysis in Qualitative Research: Using a Practical Example. In: **SAGE Research Methods Cases**. Thousand Oaks: SAGE Publications, 2018.
- SWEENEY, E. The Individualization of Risk and Responsibility in Breast Cancer Prevention Education Campaigns. **Policy Futures in Education**, v. 12, n. 7, p. 945–960, 2014. DOI: 10.2304/pfie.2014.12.7.945.
- TAGLIAFICO, A. S. et al. Overview of radiomics in breast cancer diagnosis and prognostication. **The Breast**, v. 49, p. 74-80, 2019. doi:10.1016/j.breast.2019.10.018
- TAN, S. S.-L.; GOONAWARDENE, N. Internet Health Information Seeking and the Patient-Physician Relationship: A Systematic Review. **Journal of medical Internet research**, v. 19,



n. 1, p. e9, 2017. DOI: 10.2196/jmir.5729.

TAPLITZ, R. A. et al. Outpatient Management of Fever and Neutropenia in Adults Treated for Malignancy: American Society of Clinical Oncology and Infectious Diseases Society of America Clinical Practice Guideline Update. **Journal of Clinical Oncology**, v. 36, n. 14, p. 1443–1453, 2018. DOI: 10.1200/jco.2017.77.6211.

TAVARES, J. S. C.; TRAD, L. A. B. Bomfim. Metáforas e significados do câncer de mama na perspectiva de cinco famílias afetadas. **Cad. Saúde Pública**, v. 21, n. 2, p. 426-435, 2005. DOI: 10.1590/S0102-311X2005000200009.

\_\_\_\_\_. Famílias de mulheres com câncer de mama: desafios associados com o cuidado e os fatores de enfrentamento. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 13, n. 29, p. 395–408, 2009.

\_\_\_\_\_. Estratégias de enfrentamento do câncer de mama: um estudo de caso com famílias de mulheres mastectomizadas. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 15, supl. 1, p. 1349-1358, 2010. DOI: 10.1590/S1413-81232010000700044.

TEMRAZ, S. et al. Perceptions of Cancer Status Disclosure in Lebanon. **J Cancer Educ.**, v. 34, n. 5, p. 874-881, 2019. DOI: 10.1007/s13187-018-1389-6.

TEIXEIRA, L. A. Dos gabinetes de ginecologia às campanhas de rastreamento: a trajetória da prevenção ao câncer de colo do útero no Brasil. **Hist. cienc. saude-Manguinhos**, v. 22, n. 1, p. 221-239, 2015.

TEIXEIRA, L. A.; ARAÚJO, L. A. Câncer de mama no Brasil: medicina e saúde pública no século XX. **Saúde e Sociedade**, v. 29, n. 3, p. e180753, 2020. DOI: 10.1590/S0104-12902020180753.

TEIXEIRA, L. A.; LOWY, I. Imperfect tools for a difficult job: colposcopy, ‘colpocytology’ and screening for cervical cancer in Brazil. **Social Studies of Science**, v. 41, n. 4, p. 585–608. 2011.

TEIXEIRA, L. A.; PORTO, M. A.; NORONHA, C. P. **O câncer no Brasil: passado e presente**. Rio de Janeiro: Outras Letras, 2012.

TEIXEIRA, E.; VELOSO, R. O grupo em sala de espera: território de práticas e representações em saúde. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 15, n. 2, p. 320-325, 2006.

TEJADA-BERGÉS, T. Breast Cancer: Genetics and Risk Assessment. **Clinical obstetrics and gynecology**, v. 59, n. 4, p. 673–687, 2016. DOI: 10.1097/GRF.0000000000000236.

TESSER, C.; POLI NETO, P. Atenção especializada ambulatorial no Sistema Único de Saúde: para superar um vazio. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, n. 3, p. 941-951, 2017. DOI: 10.1590/1413-81232017223.18842016.

THOMSON, Z. O.; REEVES, M. M. Can weight gain be prevented in women receiving treatment for breast cancer? A systematic review of intervention studies. **Obesity Reviews**, v.

18, p. 11, 1364–1373, 2017. DOI: 10.1111/obr.12591.

THOMPSON, T. et al. Perceived social support in African American breast cancer patients: Predictors and effects. **Social Science & Medicine**, v. 192, p. 134-142, 2017.

TOMPKINS, C. et al. Survivorship care and support following treatment for breast cancer: a multi-ethnic comparative qualitative study of women's experiences. **BMC Health Serv Res.**, v. 16, n. 401. 2016. DOI: <https://dx.doi.org/10.1186%2Fs12913-016-1625-x>.

TORRE, L. A. et al. Women Global Cancer in Women : Burden and Trends. **Cancer Epidemiol Biomarkers Prev**, v. 26, n. 4, p. 444–458, 2017. DOI: 10.1158/1055-9965.EPI-16-0858.

TRALDI, M. et al. Demora no diagnóstico de câncer de mama de mulheres atendidas no Sistema Público de Saúde. **Cad. saúde colet.**, v. 24, n. 2, p. 185-191, 2016. DOI: 10.1590/1414-462X201600020026.

TSAI, A.; PAPACHRISTOS, A. From social networks to health : Durkheim after the turn of the millennium. **Social Science & Medicine**, v. 125, p. 1-7, 2015. DOI : 10.1016/j.socscimed.2014.10.045.

TSUCHIYA, M. et al. Information-seeking, information sources and ongoing support needs after discharge to prevent cancer-related lymphoedema. **Jpn J Clin Oncol.**, v. 48, n. 11, p. 974-981, 2018. DOI: 10.1093/jjco/hyy127.

UFRJ - Universidade Federal do Rio de Janeiro. Instituto de Ginecologia. Relatório Anual de Atendimento Assistencial. **Instituto de Ginecologia**, Rio de Janeiro, 2019. Disponível em: <https://ig.ufrj.br/wp-content/uploads/2020/06/relatorio-de-atendimento-2019.pdf>. Acesso em: 1 jan. 2021.

\_\_\_\_\_. Missão, Visão e Valores. **UFRJ**, Rio de Janeiro, 2020a. Disponível em: <https://ig.ufrj.br/missao-visao-e-valores/>. Acesso em: 10 nov. 2020.

\_\_\_\_\_. Instituto de Ginecologia. Conhecendo o IG. **UFRJ**, Rio de Janeiro, 2020b. Disponível em: <https://ig.ufrj.br/conhecendo-o-ig/>. Acesso em: 15 nov. 2020.

\_\_\_\_\_. Institucional. **UFRJ**, Rio de Janeiro, 2020c. Disponível em: <https://ig.ufrj.br/missao-visao-e-valores/>. Acesso em: 10 nov. 2020.

URIARTE, U. O que é fazer etnografia para os antropólogos. **Ponto Urbe**, v. 11, 2012. DOI: 10.4000/pontourbe.300.

VALE, C.; DIAS, I.; MIRANDA, K. Câncer de mama: a repercussão da mastectomia no psiquismo da mulher. **Mental**, v. 11, n. 21, p. 527-545, 2017.

VALENCIA, O. M. et al. The Role of Genetic Testing in Patients With Breast Cancer. **JAMA Surgery**, v. 152, n. 6, p. 589-594, 2017. DOI: 10.1001/jamasurg.2017.0552.

VALENTE, J. Prazo legal para iniciar tratamento de câncer não é atendido no país. Disponível em: <https://agenciabrasil.ebc.com.br/saude/noticia/2018-05/prazo-legal-para-iniciar-tratamento-de-cancer-nao-e-atendido-no-pais>. Acesso em: 28 nov. 2020.

\_\_\_\_\_. Covid-19: veja como cada estado determina o distanciamento social. **Agência Brasil**, Brasília, 2020. Disponível em: <https://agenciabrasil.ebc.com.br/saude/noticia/2020-04/covid-19-veja-como-cada-estado-determina-o-distanciamento-social>. Acesso em: 21 jan. 2021.

VAN EENBERGEN, M. et al. The Impact of Participation in Online Cancer Communities on Patient Reported Outcomes: Systematic Review. **JMIR Cancer**., v. 3, n. 2, p. e15, 2017. DOI: 10.2196/cancer.7312.

\_\_\_\_\_. Analysis of content shared in online cancer communities: systematic review. **JMIR Cancer**, v. 4, n. 1. 2018.

VAN DER EIJK, M. et al. Using online health communities to deliver patient-centered care to people with chronic conditions. **J Med Internet Res.**, v. 15, n. 6, p. e115, 2013. DOI: 10.2196/jmir.2476.

VAN DEURSEN, A.; HELSPER, E. The Third-Level Digital Divide: Who Benefits Most from Being Online?. **Communication and Information Technologies Annual**, v. 10, p. 29-52, 2015. DOI: 10.1108/S2050-206020150000010002.

VAN DIJK, J.; VAN DEURSEN, A. **Digital Skills: Unlocking the Information Society**. New York: Palgrave Macmillan, 2014.

VAN MAAREN, M. C. et al. Ten-year conditional recurrence risks and overall and relative survival for breast cancer patients in the Netherlands: Taking account of event-free years. **Eur J Cancer**., v. 102, p. 82-94, 2018. DOI: 10.1016/j.ejca.2018.07.124.

VAN UDEN-KRAAN, C. F. et al. Empowering processes and outcomes of participation in online support groups for patients with breast cancer, arthritis, or fibromyalgia. **Qualitative Health Research**, v. 18, n. 3, p. 405-417. 2008.

\_\_\_\_\_. Patient-initiated online support groups: motives for initiation, extent of success and success factors. **J Telemed Telecare**., v. 16, n. 1, p. 30-34, 2010. DOI: 10.1258/jtt.2009.001009.

VANNI, G. et al. Breast Cancer and COVID-19: The Effect of Fear on Patients' Decision-making Process. **In Vivo**, v. 34, suppl. 3, p. 1651-1659, 2020. DOI: 10.21873/invivo.11957.

VAZ, P. Consumo e risco: mídia e experiência do corpo na atualidade. **Comunicação, Mídia e Consumo**, v. 3, n. 6, p. 37-61, 2006. DOI: 10.18568/cmc.v3i6.58.

VIACAVA, F. et al. SUS: oferta, acesso e utilização de serviços de saúde nos últimos 30 anos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, n. 6 p. 1751-1762, 2018. DOI: 10.1590/1413-81232018236.06022018.

VILLARREAL-GARZA, C. et al. Medical and information needs among young women with breast cancer in Mexico. **European Journal of Cancer Care**, p. e13040, 2019. DOI:

10.1111/ecc.13040.

VISVANATHAN, K. et al. Use of Endocrine Therapy for Breast Cancer Risk Reduction: ASCO Clinical Practice Guideline Update. **Journal of Clinical Oncology**, v. 37, n. 33, p. 3152–3165, 2019. DOI: 10.1200/JCO.19.01472.

VITAL, L. et al. Mães com câncer de mama: como percebem a doença?. **Contextos Clínic**, v. 12, n. 3, p. 796-821, 2019.

VIVEIROS DE CASTRO, E. O nativo relativo. **Mana**, v. 8, n. 1, p. 113-148. 2002.

WAGNER, J. F. et al. Treatment anxiety in breast cancer patients. *Archives of Gynecology and Obstetrics*, v. 299, n. 5, p. 1365-1371, 2019. DOI:10.1007/s00404-018-05038-z.

WAKS, A. G.; WINER, E. P. Breast Cancer Treatment: A Review. **JAMA.**, v. 321, n. 3, p. 288-300, 2019. DOI: 10.1001/jama.2018.19323.

WANG, L. Early Diagnosis of Breast Cancer. **Sensors**, v. 17, n. 7, 2017. DOI: 10.3390/s17071572.

WANG, L. et al. Predictors of persistent pain after breast cancer surgery: a systematic review and meta-analysis of observational studies. **CMAJ.**, v. 188, p. 14, p. E352-E361, 2016. DOI: 10.1503/cmaj.151276.

WANG, X.; ZHAO, K.; STREET, N. Analyzing and Predicting User Participations in Online Health Communities: A Social Support Perspective. **J Med Internet Res.**, v. 19, n. 4, p. e130, 2017. DOI: 10.2196/jmir.6834.

WAPNIR, I. L.; KHAN, A. Current Strategies for the Management of Locoregional Breast Cancer Recurrence. **Oncology (Williston Park)**, v. 33 n. 1, p. 19-25, 2019.

WARF, B. Introduction. In: WARF, B. (org.). **The SAGE Encyclopedia of the Internet**. Thousand Oaks: Sage Publications, 2018.

WEI, K. et al. Conceptualizing and Testing a Social Cognitive Model of the Digital Divide. **Information Systems Research**, v. 22, n. 1, p. 170–187, 2011. DOI: 10.1287/isre.1090.0273.

WEISS, L. Early concepts of cancer. **Cancer and Metastasis Reviews**, v. 19, p. 205–217, 2000.

WELBOURNE, J.; BLANCHARD, A.; WADSWORTH, M. Motivations in virtual health communities and their relationship to community, connectedness and stress. **Computers in Human Behavior**, v. 29, n. 1, p. 129-139, 2013.

WENTZER, H. S.; BYGHOLM, A. Narratives of empowerment and compliance: Studies of communication in online patient support groups. *International Journal of Medical Informatics*, v. 82, n. 12, p. e386–e394, 2013. DOI: 10.1016/j.ijmedinf.2013.01.008.

WIENER, L. et al. Impact of Caregiving for a Child With Cancer on Parental Health Behaviors, Relationship Quality, and Spiritual Faith: Do Lone Parents Fare Worse? **Journal**

of **Pediatric Oncology Nursing**, v. 33, n. 5, p. 378-386, 2016. DOI: 10.1177/1043454215616610.

WILLIS, E. The making of expert patients : The role of online health communities in arthritis self-management. *J Health Psychol.*, v. 19, n. 12, p. 1613–1625, 2014. DOI: 10.1177/1359105313496446.

WILLIS, E.; ROYNE, M. B. Online Health Communities and Chronic Disease Self-Management. *Health Commun.*, v. 32, n. 3, p. 269-278, 2017. DOI: 10.1080/10410236.2016.1138278.

WILLIS, K. et al. The Experience of Living With Metastatic Breast Cancer—A Review of the Literature. **Health Care for Women International**, v. 36, n. 5, p. 514–542, 2014.

WILNER, T.; HOLTON, A. Breast Cancer Prevention and Treatment: Misinformation on Pinterest, 2018. **Am J Public Health**, v. 110, n. S3, p. S300-S304, 2020. DOI: 10.2105/AJPH.2020.305812.

WINTERS, S. et al. Breast Cancer Epidemiology, Prevention, and Screening. **Progress in molecular biology and translational science**, v. 151, p. 1–32, 2017. DOI: 10.1016/bs.pmbts.2017.07.002.

WHO – World Health Organization. Global Status Report on noncommunicable diseases - 2014. Geneva: World Health Organization, 2014.

\_\_\_\_\_. WHO report on cancer: setting priorities, investing wisely and providing care for all. Geneva: World Health Organization, 2020a.

\_\_\_\_\_. Breast Cancer Awareness Month in October. **WHO**, Geneva, 2020b. Disponível em: [https://www.who.int/cancer/events/breast\\_cancer\\_month/en/#:~:text=The Breast Cancer Awareness Month,palliative care of this disease](https://www.who.int/cancer/events/breast_cancer_month/en/#:~:text=The Breast Cancer Awareness Month,palliative care of this disease). Acesso em: 25 nov. 2020.

\_\_\_\_\_. Timeline: WHO's COVID-19 response. **WHO**, Geneva, 2020c. Disponível em: <https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/interactive-timeline#!>. Acesso em: 21 nov. 2020.

WOLF, B. M. Do Families Cope Communally With Breast Cancer, or is it Just Talk? **Qualitative Health Research**, v. 25, n. 3, p. 320-335, 2015. doi:10.1177/1049732314549605.

WU, F.; SHENG, Y. Social support network, social support, self-efficacy, health-promoting behavior and healthy aging among older adults: a pathway analysis. **Archives of Gerontology and Geriatrics**, v. 85, p. 1-6, 2019. DOI: 10.1016/j.archger.2019.103934.

YAMANI ARDAKANI, B.; TIRGARI, B., ROUDI RASHTABADI, O. Body image and its relationship with coping strategies: The views of Iranian breast cancer women following surgery. **Eur J Cancer Care**, v. 29, n. 1, p. e13191, 2020. DOI: 10.1111/ecc.13191.

YANG, X.; LI, G.; HUANG, S. Perceived online community support, member relations, and commitment: Differences between posters and lurkers. **Information & Management**, v. 54,

n. 2, p. 154-165, 2017.

YATES, S. J. et al. ESRC Review: Health and Well-Being. In: YATES, S. J.; RICE, R. E. (org.). **The Oxford Handbook of Digital Technology and Society**. New York: Oxford University Press, 2020.

YI, J. C. ; SYRJALA, K. L. Anxiety and Depression in Cancer Survivors. **The Medical clinics of North America**, v. 101, n. 6, p. 1099–1113, 2017. DOI: 10.1016/j.mcna.2017.06.005.

YOSHIMUCHI, L. et al . A experiência do companheiro da mulher com câncer de mama. **Rev. esc. enferm. USP**, v. 52, p. 1-7, 2018. DOI: 10.1590/s1980-220x2017025203366.

YOUSEFI, M. et al. Organ-specific metastasis of breast cancer: molecular and cellular mechanisms underlying lung metastasis. **Cell Oncol (Dordr)**., v. 41, n. 2, p. 123-140, 2018. DOI: 10.1007/s13402-018-0376-6.

ZAMBENEDETTI, G. Sala de espera como estratégia de educação em saúde no campo da atenção às doenças sexualmente transmissíveis. **Saude soc.**, v. 21, n. 4, p. 1075-1086, 2012 . DOI: 10.1590/S0104-12902012000400024.

ZHANG, H et al. Resilience and Quality of Life: Exploring the Mediator Role of Social Support in Patients with Breast Cancer. **Med Sci Monit.**, v. 17, n. 23, p. 5969-5979, 2017. DOI: 10.12659/msm.907730.

ZHANG, S. et al. Longitudinal analysis of discussion topics in an online breast cancer community using convolutional neural networks. **Journal of biomedical informatics**, v. 69, p. 1-9, 2017. DOI:10.1016/j.jbi.2017.03.012.

ZHANG, J.; MARMOR, R.; HUH, J. Towards Supporting Patient Decision-making In Online Diabetes Communities. **AMIA Annu Symp Proc.**, p. 1893-1902, 2017.

ZHAO, Y.; ZHANG, J. Consumer health information seeking in social media: a literature review. **Health Information and Libraries Journal**, v. 34, n. 4, p. 268-283, 2017. DOI: 10.1111/hir.12192.

ZHOU, J.; WANG, C. Improving cancer survivors' e-health literacy via online health communities (OHCs): a social support perspective. **J Cancer Surviv.**, v. 14, n. 2, p. 244-252, 2020. DOI: 10.1007/s11764-019-00833-2.

ZICKER, F.; ALBUQUERQUE, P. C.; FONSECA, B. **Doenças tropicais negligenciadas: uma agenda inacabada**. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, 2019.

ZIMMERMAN, M. A. Psychological empowerment: issues and illustrations. **American Journal of Community Psychology**, v. 23, n. 5. 1995.

ZIMMERMANN, T. Intimate Relationships Affected by Breast Cancer: Interventions for Couples. **Breast Care (Basel)**., v. 10, n. 2, p. 102-108, 2015. DOI: 10.1159/000381966.

ZOLA, I. K. Medicine as an institution of social control. **The Sociological Review**, v. 20, n. 4, p. 487-504. 1972.

## APÊNDICE A – PRIMEIRA VERSÃO DO QUESTIONÁRIO

**Pesquisa de Doutorado - Circulação de informação sobre câncer de mama: uma comparação etnográfica entre um ambiente on-line e outro off-line (Registro no Comitê de Ética: 20233219.8.0000.5241)**

Data: \_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_

Código do questionário: \_\_\_\_\_

### Seção 1: Perfil Sociodemográfico

1. Idade (\_\_\_)

2. Gênero (\_\_\_) Feminino (\_\_\_) Masculino (\_\_\_) Outro

3. Qual é seu grau de escolaridade?

(___) Nunca estudei	(___) Ensino Médio Incompleto	(___) Ensino Superior Completo
(___) Ensino Fundamental Incompleto	(___) Ensino Médio Completo	
(___) Ensino Fundamental Completo (___) Ensino Superior Incompleto		

4. Renda Familiar (SM = Salário Mínimo, atualmente no valor de R\$ 998,00)

(___) Até 1 SM	(___) Mais de 2 ou até 3 SM	(___) Mais de 5 SM
(___) Mais de 1 SM ou até 2 SM	(___) Mais de 3 ou até 5 SM	

5. Status de emprego

(___) Emprego com carteira assinada	(___) Trabalho autônomo	(___) Dona de casa
(___) Trabalho informal	(___) Profissional liberal	(___) Desempregada

6. Momento em que se encontra em relação à doença

(___) Diagnóstico	(___) Tratamento	(___) Pós-Tratamento
-------------------	------------------	----------------------

7. Quantidade de consultas médicas realizadas nos últimos três meses (\_\_\_)



8. Faz acompanhamento psicológico?  Sim  Não

### Seção 2: Acesso à Internet

9. Você utiliza a Internet?  Sim  Não

10. Como você acessa à Internet GERALMENTE? (MARQUE APENAS UMA OPÇÃO)

Computador de mesa  Tablet  Outros  
 Notebook  Celular

11. Com que frequência você acessa à Internet?

Todos os dias ou quase todos os dias  Uma ou duas vezes por mês  
 Uma ou duas vezes por semana  Menos de uma vez por mês

### Seção 3: Perfil de Consumo de Informação On-line sobre Saúde

12. Você procura por informação sobre saúde na Internet?  Sim  Não

13. Com que frequência você utiliza a Internet para procurar conselhos/informações sobre saúde?

Muitas vezes  Algumas vezes  Poucas vezes  Raramente

14. Em geral, em que momento você procurou por estas informações?

Antes de ir a um médico  Ao invés de ir a um médico  
 Depois de ir a um médico  Não estava relacionada à visita a um médico

15. Onde você procura informação sobre saúde na Internet?

Sites Privados  Sites de ONGs  Youtube  Twitter  Outro  
 Sites Públicos  Comunidades virtuais  Facebook  Instagram

**16. Quando começou a buscar informação?**

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Antes da suspeita de câncer de mama                       | <input type="checkbox"/> Início do tratamento                 |
| <input type="checkbox"/> Durante a suspeita de câncer de mama                      | <input type="checkbox"/> Durante o tratamento                 |
| <input type="checkbox"/> Na avaliação da suspeita de câncer de mama                | <input type="checkbox"/> Ao finalizar o tratamento            |
| <input type="checkbox"/> Após confirmação do diagnóstico                           | <input type="checkbox"/> Acompanhamento médico pós-tratamento |
| <input type="checkbox"/> Entre a confirmação do diagnóstico e início do tratamento | <input type="checkbox"/> Nova suspeita de câncer              |
|  | <input type="checkbox"/> Progressão da doença                 |

**17. Que tipo de informação você acessa ou compartilha na Internet?**

- |  |  |  |
|--|--|--|
| <input type="checkbox"/> Sinais e sintomas de câncer de mama | <input type="checkbox"/> Serviços de saúde para diagnóstico e tratamento do câncer de mama | <input type="checkbox"/> Exercício físico                |
| <input type="checkbox"/> Métodos de diagnóstico              | <input type="checkbox"/> Direitos da paciente  | <input type="checkbox"/> Remissão                        |
| <input type="checkbox"/> Resultados de exames diagnósticos   | <input type="checkbox"/> Sobrevida   | <input type="checkbox"/> Recidiva                        |
| <input type="checkbox"/> Estágios e evolução da doença       | <input type="checkbox"/> Risco genético  | <input type="checkbox"/> Progressão da doença            |
| <input type="checkbox"/> Tipos de tratamento                 | <input type="checkbox"/> Alimentação   | <input type="checkbox"/> Sobrevivência ao câncer de mama |
| <input type="checkbox"/> Efeitos colaterais do tratamento    | <input type="checkbox"/> qualidade de vida   | <input type="checkbox"/> Outras                          |
| <input type="checkbox"/> Experiências de outras pacientes    |  |  |

**18. Com que frequência acessa ou compartilha informação on-line sobre saúde?**

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Todos os dias ou quase todos os dias | <input type="checkbox"/> Uma ou duas vezes por mês |
| <input type="checkbox"/> Uma ou duas vezes por semana         | <input type="checkbox"/> Menos de uma vez por mês  |

**19. Participa de comunidade on-line sobre câncer de mama?**  Sim  Não

**19.1. Há tempo participa da comunidade on-line?** \_\_\_\_\_

**19.2. Quanto tempo por dia você participa das atividades da comunidade on-line?** \_\_\_\_\_

**19.3. O que você faz na comunidade on-line?**

Procura informação sobre câncer de mama

Compartilha sua experiência câncer de mama

Compartilha informação sobre câncer de mama

Oferece apoio

Busca apoio

Sugere para outras pessoas fonte de informação

**20. Confia na informação on-line acessada?**

Sempre

Muitas vezes

Algumas vezes

Poucas vezes

Nunca

**Seção 4: Usos da Informação On-line sobre Saúde**

**21. No quadro abaixo, listamos uma série de afirmativas sobre os possíveis usos que uma paciente pode fazer com a informação que encontra na Internet. Marque o quanto você concorda com cada afirmativa**

	Concordo Fortemente	Concordo	Discordo	Discordo fortemente
21.1 A informação que acesso na Internet é discutida com médico atendente				
21.2. A informação que acesso na Internet ajudou a entender meu quadro clínico				
21.3. A informação que acesso na Internet afetou minha decisão sobre o tratamento a ser adotado				
21.4. Minha confiança no médico foi reduzida devido à informação on-line				
21.5. A informação que acesso na Internet ajudou a lidar com o diagnóstico da minha doença				
21.6. A informação que acesso na Internet ajudou a lidar com o tratamento da minha doença				

<b>21.7. A informação que acesso na Internet contribuiu para mudanças no meu estilo de vida</b>				
<b>21.8. A informação que acesso na Internet ajudou a conhecer meus direitos enquanto paciente</b>				

## APÊNDICE B – QUESTIONÁRIO PILOTO (SEGUNDA VERSÃO)

<b>Pesquisa de Doutorado - Circulação de informação sobre câncer de mama: uma comparação etnográfica entre um ambiente on-line e outro off-line (Registro no Comitê de Ética: 20233219.8.0000.5241)</b>		
<b>Seção 1: Perfil Socioeconômico</b>		
<p><b>1. Qual é a sua idade?</b> (_____)</p> <p><b>2. Qual é a sua cor/raça?</b></p> <p>(___) Preta      (___) Branca      (___) Indígena (___) Parda      (___) Amarela</p> <p><b>3. Qual é seu nível de escolaridade?</b></p> <p>(___) Nunca estudei      (___) Ensino Médio Incompleto      (___) Ensino Superior Completo (___) Ensino Fundamental Incompleto      (___) Ensino Médio Completo (___) Ensino Fundamental Completo      (___) Ensino Superior Incompleto</p> <p><b>4. Em relação ao seu status de emprego:</b></p> <p>(___) Tenho emprego com carteira assinada      (___) Estou desempregada (___) Trabalho por conta própria      (___) Sou aposentada (___) Sou dona de casa      (___) Outro</p> <p><b>5. Qual é sua Renda Familiar Mensal? (SM = Salário Mínimo, atualmente no valor de R\$ 1039,00)</b></p> <p>(___) Até 1 SM      (___) Mais de 3 até 5 SM      (___) Mais de 10 SM (___) Mais de 1 SM até 2 SM      (___) Mais de 5 SM      (___) Não tenho renda (___) Mais de 2 até 3 SM      (___) Mais de 5 SM até 10 SM</p> <p><b>6. Você é a principal responsável pela renda do seu domicílio?</b></p> <p>(___)                      (___)</p>		



Pago

Conexão via rede sem fio (Wi-Fi) própria  Outro

**Seção 3: Perfil da Paciente em Relação ao Diagnóstico do Câncer de Mama e à Busca de Informação On-line**

**11. Esta é a primeira vez que você lida com Câncer de Mama?**  SIM  NÃO

**12. Atualmente em que momento você se encontra em relação ao Câncer de Mama?**

Ainda não realizei exame diagnóstico e aguardo a primeira consulta com o médico especialista

Aguardo a realização de exame diagnóstico para câncer de mama (Ex: biópsia, ultrassonografia, mamografia)

Aguardo a entrega do laudo do exame diagnóstico para câncer de mama

Já realizei o exame em outro local e aguardo avaliação do médico para confirmação do diagnóstico

Já tenho o diagnóstico confirmado e aguardo consulta relacionada à cirurgia

Já realizei a cirurgia e aguardo consulta pós-operatória

Estou em acompanhamento pós-tratamento

Realizei quimioterapia/radioterapia e aguardo avaliação para cirurgia

**EM RELAÇÃO AO MOMENTO PRÉ-DIAGNÓSTICO:**

**13. Quando surgiu esta suspeita de câncer de mama?**

No exame clínico realizado pelo(a) médico(a) da Clínica da Família  A partir do autoexame

No exame clínico realizado pelo(a) médico(a) especialista  Outro

A partir do resultado de exames de rotina

**14. Você já procurava informação sobre câncer de mama na Internet ANTES de surgir a suspeita da doença?**

SIM  NÃO

**14.1. Se SIM, com que frequência você realizava esta busca?**

Todos os dias ou quase todos os dias  
 Pelo menos uma vez por semana

Pelo menos uma vez por mês  
 Menos de uma vez por mês

**15. Como você chegou a este hospital?**

Fui encaminhada pela Clínica da Família  Outro  
 Fui encaminhada por outro hospital público

**16. Quanto tempo demorou para realizar a primeira consulta com o médico especialista?**

Menos de um mês     Um mês     Mais de um mês

**17. Em relação à primeira consulta com o médico especialista, você procurou informação sobre câncer de mama na Internet:**

Apenas antes da consulta  
 Apenas depois da consulta

Antes e depois da consulta  
 Não procurei informação na Internet

**17.1. Quanto tempo você gastou nesta busca?**

Menos de 1 hora por dia  
 De 1 a 2 horas por dia

De 2 a 3 horas por dia  
 Mais de 4 horas por dia

**18. Quanto tempo demorou para realizar os exames para confirmar o diagnóstico de câncer de mama?**

Menos de um mês     Um mês     Mais de um mês

**19. Em relação à realização dos exames diagnósticos (ex: biópsia, ultrassonografia, mamografia), você procurou informação na Internet:**

Apenas antes de realizar os exames  
 Apenas depois de realizar os exames

Antes e depois de realizar os exames  
 Não procurei informação na Internet

**19.1. Quanto tempo você gastou nesta busca?**



Menos de 1 hora por dia  
 De 1 a 2 horas por dia

De 2 a 3 horas por dia  
 Mais de 4 horas por dia

**20. Depois de receber os resultados dos exames diagnósticos (ex: biópsia, ultrassonografia, mamografia), você procurou informação na Internet?**

SIM                       NÃO

**20.1. Quanto tempo você gastou nesta busca?**

Menos de 1 hora por dia  
 De 1 a 2 horas por dia

De 2 a 3 horas por dia  
 Mais de 4 horas por dia

#### EM RELAÇÃO AO MOMENTO PÓS-DIAGNÓSTICO

**21. Se você já tem a confirmação do diagnóstico de câncer de mama, há quanto tempo você recebeu seu PRIMEIRO diagnóstico? \_\_\_\_\_**

**22. Após a confirmação do primeiro diagnóstico de Câncer de Mama, qual foi o primeiro tratamento foi indicado para você?**

Cirurgia                       Quimioterapia                       Radioterapia

**23. Após a confirmação do diagnóstico de câncer de mama, você procurou informação na Internet?**

SIM                       NÃO

**23.1. Se SIM, quanto tempo você gastou nesta busca?**

Menos de 1 hora por dia  
 De 1 a 2 horas por dia

De 2 a 3 horas por dia  
 Mais de 4 horas por dia

**24. Quanto tempo demorou entre a confirmação do diagnóstico e o início do tratamento indicado?**

Menos de um mês     Um mês     Mais de um mês

**25. Antes de iniciar o tratamento, você procurou informação na Internet?**     SIM     NÃO

**25.1. Se SIM, quanto tempo você gastou nesta busca?**

Menos de 1 hora por dia     De 2 a 3 horas por dia  
 De 1 a 2 horas por dia     Mais de 4 horas por dia

**26. Geralmente, onde você PROCURA informação sobre Câncer de Mama na Internet? (PODE MARCAR MAIS DE UMA OPÇÃO)**

Sites Privados     Comunidades virtuais     Facebook     WhatsApp  
 Sites Públicos     Twitter     Youtube  
 Sites de ONGs     Blogs de pacientes com câncer de mama     Instagram     Outro

**27. Você COMPARTILHA informação sobre Câncer de Mama na Internet ?**     SIM     NÃO

**27.1. Com que frequência você COMPARTILHA informação sobre Câncer de Mama na Internet ?**

Todos os dias ou quase todos os dias     Uma ou duas vezes por mês  
 Uma ou duas vezes por semana     Menos de uma vez por mês

**27.2. Onde você COMPARTILHA informação sobre Câncer de Mama na Internet? (PODE MARCAR MAIS DE UMA OPÇÃO)**

Comunidades virtuais     Facebook     Twitter     WhatsApp  
 Blog     Youtube     Instagram     Outro

**28. Você confia na informação que acessa na Internet?**     Sempre vezes     Algumas vezes     Nunca  
 Muitas vezes     Poucas vezes

**29. Você participa de comunidade sobre câncer de mama no Facebook?**  SIM  NÃO

**29.1. Há tempo participa da comunidade?** \_\_\_\_\_

**29.2. Em que momento você entrou na comunidade?**

- Antes da suspeita de câncer de mama
- Entre a suspeita e a confirmação do diagnóstico de câncer de mama
- Após confirmação do diagnóstico de câncer de mama
- Antes da realização da cirurgia
- Antes do início do tratamento quimioterápico/radioterápico
- Após realizar cirurgia
- Durante tratamento quimioterápico/radioterápico
- Após finalizar tratamento quimioterápico/radioterápico

**29.3. O que você faz na comunidade on-line? (PODE MARCAR MAIS DE UMA OPÇÃO)**

- |   |   |                                |
|---|---|--------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Procuo informação sobre câncer de mama       | <input type="checkbox"/> Ofereço apoio                                  | <input type="checkbox"/> Outro |
| <input type="checkbox"/> Compartilho minha experiência câncer de mama | <input type="checkbox"/> Busco apoio                                    |                                |
| <input type="checkbox"/> Compartilho informação sobre câncer de mama  | <input type="checkbox"/> Sugiro para outras pessoas fonte de informação |                                |

**30. Você participa de grupo com outras pacientes no Whatsapp?**  SIM  NÃO

**30.1. Há tempo participa do grupo?** \_\_\_\_\_

**30.2. Em que momento você entrou no grupo?**

- Antes da suspeita de câncer de mama
- Entre a suspeita e a confirmação do diagnóstico de câncer de mama
- Após confirmação do diagnóstico de câncer de mama

- Antes da realização da cirurgia  
 Antes do início do tratamento  
quimioterápico/radioterápico  
 Após realizar cirurgia  
 Durante tratamento  
quimioterápico/radioterápico  
 Após finalizar tratamento  
quimioterápico/radioterápico

**30.3. O que você faz no grupo? (PODE MARCAR MAIS DE  
UMA OPÇÃO)**

- |   |   |                                |
|---|---|--------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Procuro informação sobre câncer de mama      | <input type="checkbox"/> Ofereço apoio                                  | <input type="checkbox"/> Outro |
| <input type="checkbox"/> Compartilho minha experiência câncer de mama | <input type="checkbox"/> Busco apoio                                    |                                |
| <input type="checkbox"/> Compartilho informação sobre câncer de mama  | <input type="checkbox"/> Sugiro para outras pessoas fonte de informação |                                |

## APÊNDICE C – VERSÃO FINAL DO QUESTIONÁRIO REFERENTE AO INSTITUTO DE GINECOLOGIA



**Pesquisa de Doutorado - Circulação de informação sobre câncer de mama: uma comparação etnográfica entre um ambiente on-line e outro off-line (Registro no Comitê de Ética: 20233219.8.0000.5241)**

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Código do questionário:

\_\_\_\_\_

**Seção 1: Perfil Socioeconômico**

**1. Qual é a sua idade?**

(\_\_\_\_)

**2. Qual é a sua cor/raça?**     Preta             Branca             Indígena  
     Parda             Amarela

**3. Qual é seu nível de escolaridade?**

<input type="checkbox"/> Nunca estudei	<input type="checkbox"/> Ensino Médio Incompleto	<input type="checkbox"/> Ensino Superior Completo
<input type="checkbox"/> Ensino Fundamental Incompleto	<input type="checkbox"/> Ensino Médio Completo	
<input type="checkbox"/> Ensino Fundamental Completo	<input type="checkbox"/> Ensino Superior Incompleto	

**4. Em relação ao seu status de emprego:**

<input type="checkbox"/> Tenho emprego com carteira assinada	<input type="checkbox"/> Estou desempregada
<input type="checkbox"/> Trabalho por conta própria	<input type="checkbox"/> Sou aposentada
<input type="checkbox"/> Sou dona de casa	<input type="checkbox"/> Outro _____

Especificar:

**5. Qual é sua Renda Familiar Mensal? (SM = Salário Mínimo, atualmente no valor de R\$ 1039,00)**

Até 1 SM             Mais de 3 até 5 SM     Não tenho renda  
 Mais de 1 SM até 2     Mais de 5 SM até

SM 10 SM  
 Mais de 2 até 3 SM  Mais de 3 SM 10 SM

**6. Você é a principal responsável pela renda do seu domicílio?**

SIM  NÃO

**7. Quantas pessoas contribuem para a renda mensal do seu domicílio?**

0  1  2  3  4  5  6 ou mais

**8. Quantas pessoas moram com você?**

1  2  3  4  5  6 ou mais  Moro sozinha

**9. Você é beneficiária de algum programa social? (Ex: Bolsa Família, etc)**  SIM  NÃO

## Seção 2: Acesso à Internet

**10. Você utiliza a Internet?**  SIM  NÃO

**10.1. Com que frequência você utiliza a Internet?**

Todos os dias ou quase todos os dias  Pelo menos uma vez por mês  
 Pelo menos uma vez por semana  Menos de uma vez por mês

**10.2. Que APARELHO você GERALMENTE utiliza para acessar a Internet (MARQUE APENAS UMA OPÇÃO)**

Computador de mesa  Tablet  Outros  
 Notebook  Celular

**10.3. Que TIPO DE CONEXÃO você GERALMENTE utiliza para acessar a Internet (MARQUE APENAS UMA OPÇÃO)**

Conexão 3G/4G Pré-Pago

(Créditos)

Conexão 3G/4G Pós-Pago

Conexão via rede sem fio (Wi-Fi) própria

Conexão via rede sem fio (wi-fi) compartilhada (trabalho, vizinhos)

Outro

### Seção 3: Perfil da Paciente em Relação ao Diagnóstico do Câncer de Mama e à Busca de Informação On-line

**11. Esta é a primeira vez que você lida com Câncer de Mama?**  SIM  NÃO

**12. Atualmente em que momento você se encontra em relação ao Câncer de Mama?**

Ainda não realizei exame diagnóstico e aguardo a primeira consulta com o médico especialista

Aguardo a realização de exame diagnóstico para câncer de mama (Ex: biópsia, ultrassonografia, mamografia)

Aguardo a entrega do laudo do exame diagnóstico para câncer de mama

Já realizei o exame em outro local e aguardo avaliação do médico para confirmação do diagnóstico

Já tenho o diagnóstico confirmado e aguardo consulta relacionada à cirurgia

Já realizei a cirurgia e aguardo consulta pós-operatória

Estou em acompanhamento pós-tratamento

Realizei quimioterapia/radioterapia e aguardo avaliação para cirurgia

### EM RELAÇÃO AO MOMENTO PRÉ-DIAGNÓSTICO:

**13. Quando surgiu a primeira suspeita de câncer de mama?**

No exame clínico realizado pelo(a) médico(a) da Clínica da Família  A partir do autoexame

No exame clínico realizado pelo(a) médico(a) especialista  Outro

A partir do resultado de exames de rotina

**14. Você já procurava informação sobre câncer de mama na Internet ANTES de surgir a suspeita da doença?**

SIM

NÃO

**14.1. Se SIM, com que frequência você realizava esta busca?**

Todos os dias ou quase todos os dias  
 Pelo menos uma vez por semana

Pelo menos uma vez por mês  
 Menos de uma vez por mês

**15. Como você chegou a este hospital?**

Fui encaminhada pela Clínica da Família  
 Fui encaminhada por outro hospital público

Outro

**16. Quanto tempo demorou para realizar a primeira consulta com o médico especialista?**

Menos de um mês     Um mês     Mais de um mês

**17. Em relação à primeira consulta com o médico especialista, você procurou informação sobre câncer de mama na Internet:**

Apenas antes da consulta  
 Apenas depois da consulta

Antes e depois da consulta  
 Não procurei informação na Internet

**17.1. Se NÃO PROCUROU, você pediu para alguém procurar informação sobre câncer de mama para você?**

SIM

NÃO

**17.2. Se PROCUROU, quanto tempo você gastou nesta busca?**

Menos de 1 hora por dia  
 De 1 a 2 horas por dia

De 2 a 3 horas por dia  
 Mais de 4 horas por dia

**18. Quanto tempo demorou para realizar os exames para confirmar o diagnóstico de câncer de mama?**

Menos de um mês     Um mês     Mais de um mês



**19. Em relação à realização dos exames diagnósticos (ex: biópsia, ultrassonografia, mamografia), você procurou informação na Internet:**

Apenas antes de realizar os exames

Antes e depois de realizar os exames

Apenas depois de realizar os exames

Não procurei informação na Internet

**19.1. Se NÃO PROCUROU, você pediu para alguém procurar informação sobre câncer de mama para você?**

SIM

NÃO

**19.2. Se PROCUROU, quanto tempo você gastou nesta busca?**

Menos de 1 hora por dia

De 2 a 3 horas por dia

De 1 a 2 horas por dia

Mais de 4 horas por dia

**20. Ao receber os resultados dos exames diagnósticos (ex: biópsia, ultrassonografia, mamografia), você procurou informação na Internet?**

SIM

NÃO

**20.1. Se NÃO PROCUROU, você pediu para alguém procurar informação sobre câncer de mama para você?**

SIM

NÃO

**20.2. Se PROCUROU, quanto tempo você gastou nesta busca?**

Menos de 1 hora por dia

De 2 a 3 horas por dia

De 1 a 2 horas por dia

Mais de 4 horas por dia

#### EM RELAÇÃO AO MOMENTO PÓS-DIAGNÓSTICO

**21. Se você já tem a confirmação do diagnóstico de câncer de mama, há quanto tempo você recebeu o diagnóstico pela PRIMEIRA vez? \_\_\_\_\_**

**22. Após a confirmação do primeiro diagnóstico de Câncer de Mama, qual foi o primeiro tratamento foi indicado para você?**

Cirurgia                       Radioterapia                       Outro    Especificar:  
 Quimioterapia                       Hormoterapia  
\_\_\_\_\_

**23. Após a confirmação do diagnóstico de câncer de mama, você procurou informação na Internet?**

SIM                       NÃO

**23.1. Se NÃO PROCUROU, você pediu para alguém procurar informação sobre câncer de mama para você?**

SIM                       NÃO

**23.2. Se PROCUROU, quanto tempo você gastou nesta busca?**

Menos de 1 hora por dia                       De 2 a 3 horas por dia  
 De 1 a 2 horas por dia                       Mais de 4 horas por dia

**24. Quanto tempo demorou entre a confirmação do diagnóstico e o início do tratamento indicado?**

Menos de um mês     Um mês     Mais de um mês

**25. Antes de iniciar o tratamento, você procurou informação na Internet?**                       SIM                       NÃO

**25.1. Se NÃO PROCUROU, você pediu para alguém procurar informação sobre câncer de mama para você?**

SIM                       NÃO

**25.2. Se PROCUROU, quanto tempo você gastou nesta busca?**

Menos de 1 hora por dia                       De 2 a 3 horas por dia  
 De 1 a 2 horas por dia                       Mais de 4 horas por dia

**26. Geralmente, onde você PROCURA informação sobre Câncer de Mama na Internet? (PODE**

**MARCAR MAIS DE UMA OPÇÃO)**

Sites Privados       Comunidades virtuais       Facebook       WhatsApp  
 Sites Públicos       Blogs de pacientes com câncer de mama       Twitter       Youtube  
 Sites de ONGs       Instagram       Outro

**27. Você COMPARTILHA informação sobre Câncer de Mama na Internet ?**       SIM       NÃO

**27.1. Com que frequência você COMPARTILHA informação sobre Câncer de Mama na Internet ?**

Todos os dias ou quase todos os dias       Uma ou duas vezes por mês  
 Uma ou duas vezes por semana       Menos de uma vez por mês

**27.2. Onde você COMPARTILHA informação sobre Câncer de Mama na Internet? (PODE MARCAR MAIS DE UMA OPÇÃO)**

Comunidades virtuais       Facebook       Twitter       WhatsApp  
 Blog       Youtube       Instagram       Outro

**28. Você confia na informação sobre câncer de mama que acessa na Internet?**

Sempre       Algumas vezes       Nunca  
 Muitas vezes       Poucas vezes

**Seção 4: Participação em Ambientes Virtuais**

**29. Você participa de comunidade sobre câncer de mama no Facebook?**       SIM       NÃO

**29.1. Há tempo participa da comunidade?** \_\_\_\_\_

**29.2. Em que momento você entrou na comunidade?**

Antes da suspeita de câncer

de mama

Entre a suspeita e a confirmação do diagnóstico de câncer de mama

Após confirmação do diagnóstico de câncer de mama

Antes da realização da cirurgia

Antes do início do tratamento quimioterápico/radioterápico

Após realizar cirurgia

Durante tratamento quimioterápico/radioterápico

Após finalizar tratamento quimioterápico/radioterápico

**29.3. O que você faz na comunidade on-line? (PODE MARCAR MAIS DE UMA OPÇÃO)**

Procuo informação sobre câncer de mama  Ofereço apoio

Compartilho minha experiência câncer de mama  Busco apoio

Compartilho informação sobre câncer de mama  Outro

Sugiro para outras pessoas fonte de informação

**30. Você participa de grupo com outras pacientes no Whatsapp?**  SIM  NÃO

**30.1. Há tempo participa do grupo?** \_\_\_\_\_

**30.2. O que você faz no grupo? (PODE MARCAR MAIS DE UMA OPÇÃO)**

Procuo informação sobre câncer de mama  Ofereço apoio  Outro

Compartilho minha experiência câncer de mama  Busco apoio

Compartilho informação sobre câncer de mama  Sugiro para outras pessoas fonte de informação

**APÊNDICE D – VERSÃO FINAL DO QUESTIONÁRIO REFERENTE À  
COMUNIDADE ON-LINE**

# Pesquisa de Doutorado - Circulação de informação sobre câncer de mama: uma comparação etnográfica entre um ambiente on-line e outro off-line (Registro no Comitê de Ética: 20233219.8.0000.5241)

Você está sendo convidada para participar da pesquisa de doutorado intitulada "Circulação de informação sobre câncer de mama: uma comparação etnográfica entre um ambiente on-line e outro off-line", desenvolvida por Leticia Tereza Barbosa da Silva, aluna de doutorado do Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde (PPGICS), do Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde (ICT), na Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ).

O objetivo central do estudo é identificar como se configuram os fluxos de informação sobre diagnóstico, tratamento e pós-tratamento do câncer de mama em um ambiente físico e em um ambiente virtual que reúnem pacientes com câncer de mama.

O convite a sua participação se deve ao fato de você ser uma participante do grupo on-line "Câncer de Mama", no Facebook. Sua participação é voluntária. Você tem plena autonomia para decidir se quer ou não participar, bem como retirar sua participação a qualquer momento. Você não será penalizada de nenhuma maneira caso decida não consentir sua participação ou desista de participar da pesquisa em qualquer momento.

Serão garantidas a confidencialidade e a privacidade das informações por você prestadas. Qualquer dado que possa identificá-la será omitido na divulgação dos resultados da pesquisa, e o material obtido será armazenado em local seguro. A qualquer momento, durante a pesquisa ou posteriormente, você poderá solicitar da pesquisadora informações sobre sua participação ou sobre a pesquisa. Isso poderá ser feito por meio do e-mail [leticiatbs@gmail.com](mailto:leticiatbs@gmail.com)

Como participante da pesquisa, você preencherá este questionário eletrônico. Caso tenha alguma dúvida ao longo do preenchimento, você poderá entrar em contato com a pesquisadora por meio do e-mail [leticiatbs@gmail.com](mailto:leticiatbs@gmail.com) para solucioná-la. Sua participação será pontual: a aplicação do questionário ocorrerá apenas uma vez, não sendo necessário refazê-la ou aplicá-lo novamente em data futura.

O benefício (direto ou indireto) relacionado à sua colaboração é o de participar em um projeto de pesquisa que pode oferecer subsídios para informar políticas públicas de saúde adequadas ao contexto de disseminação do uso das novas tecnologias de saúde. Ao participar deste estudo, você poderá se beneficiar enquanto usuária do Sistema Único de Saúde, uma vez que as informações fornecidas por você poderão ajudar a fortalecer estratégias de informação e comunicação em saúde que identifiquem e atendam de modo efetivo as necessidades de informação de pacientes com câncer de mama.

Os riscos de participação nesta pesquisa, considerados de nível baixo, estão associados ao potencial constrangimento, sensibilização demasiada ou desconforto associado ao falar sobre a experiência de ter câncer de mama e à sensação de ter sua privacidade e anonimato invadidos.

Os resultados desta pesquisa serão divulgados na tese, além de resumos e artigos científicos oriundos dela. Você poderá receber, por e-mail ou por outra via eletrônica de sua preferência, uma versão digital deste documento. A versão física deste documento poderá ser retirada com a pesquisadora responsável. Caso deseje, você poderá entrar em contato com a pesquisadora por meio do e-mail [leticiatbs@gmail.com](mailto:leticiatbs@gmail.com).

Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio (EPSJV). O Comitê de Ética é a instância que tem por objetivo defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. Dessa forma, o comitê tem o papel de avaliar e monitorar o andamento do projeto de modo que a pesquisa respeite os princípios éticos de proteção aos direitos humanos, da dignidade, da autonomia, da não maleficência, da confidencialidade e da privacidade.

Tel e Fax - (0XX) (21) 3865-9710

E-Mail: [cep\\_epsjv@fiocruz.br](mailto:cep_epsjv@fiocruz.br)

Site: <http://www.epsjv.fiocruz.br/pesquisa/comite-de-etica-em-pesquisa>

Endereço: Av. Brasil - 4365 - Manguinhos - Rio de Janeiro - RJ - CEP 21040-360

Se desejar, consulte ainda a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep):

Tel: (61) 3315-5878 / (61) 3315-5879

E-Mail: [conep@saude.gov.br](mailto:conep@saude.gov.br)

(Registro no Comitê de Ética: 20233219.8.0000.5241)

**\*Obrigatório**

Participação na pesquisa

1. Você concorda em participar desta pesquisa? \*

Marcar apenas uma oval.

- Sim *Pular para a pergunta 2*  
 Não *Pular para a seção 3 (Sua opção foi registrada)*

Sua opção foi registrada

Agradecemos seu interesse e respeitamos sua decisão em não participar desta pesquisa.

Perfil Socioeconômico

2. Qual é a sua idade? \*

---

3. Qual é a sua cor/raça? \*

Marcar apenas uma oval.

- Preta  
 Parda  
 Branca  
 Indígena  
 Amarela

4. Qual é seu nível de escolaridade? \*

Marcar apenas uma oval.

- Nunca estudei  
 Ensino Fundamental Incompleto  
 Ensino Fundamental Completo  
 Ensino Médio Incompleto  
 Ensino Médio Completo  
 Ensino Superior Incompleto  
 Ensino Superior Completo

*Pular para a pergunta 5*

Perfil Socioeconômico

5. Em relação ao seu atual status de emprego: \*

*Marcar apenas uma oval.*

- Tenho emprego com carteira assinada *Pular para a pergunta 7*
- Trabalho por conta própria *Pular para a pergunta 7*
- Sou dona de casa *Pular para a pergunta 7*
- Estou desempregada *Pular para a pergunta 7*
- Sou aposentada *Pular para a pergunta 7*
- Outro *Pular para a pergunta 6*

*Pular para a pergunta 7*

Perfil Socioeconômico

6. Por favor, especifique seu status de emprego \*

---

Perfil Socioeconômico

7. Qual é sua Renda Familiar Mensal? (SM = Salário Mínimo, atualmente no valor de R\$ 1039,00) \*

*Marcar apenas uma oval.*

- Até 1 SM
- Mais de 1 SM até 2 SM
- Mais de 2 SM até 3 SM
- Mais de 3 SM até 5 SM
- Mais de 5 SM até 10 SM
- Mais de 10 SM
- Não tenho renda

8. Você é a principal responsável pela renda do seu domicílio? \*

*Marcar apenas uma oval.*

- Sim
- Não



9. Quantas pessoas contribuem para a renda mensal do seu domicílio? \*

*Marcar apenas uma oval.*

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6 ou mais

10. Quantas pessoas moram com você? \*

*Marcar apenas uma oval.*

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6 ou mais
- Moro sozinha

11. Você é beneficiária de algum programa social? (Ex: Bolsa Família, BPC, etc) \*

*Marcar apenas uma oval.*

- Sim
- Não

#### Acesso à Internet

12. Com que frequência você utiliza a Internet? \*

*Marcar apenas uma oval.*

- Todos os dias ou quase todos os dias
- Pelo menos uma vez por semana
- Pelo menos uma vez por mês
- Menos de uma vez por mês

13. Qual aparelho você geralmente utiliza para acessar a Internet? (Considere aquele que você MAIS utiliza) \*

Marcar apenas uma oval.

- Computador de mesa
- Celular
- Notebook
- Tablet
- Outro

14. Qual tipo de conexão você geralmente utiliza para acessar a Internet? (Considere aquela que você MAIS utiliza) \*

Marcar apenas uma oval.

- Conexão 3G/4G Pré-Pago (Créditos)
- Conexão 3G/4G Pós-Pago
- Conexão via rede sem fio (Wi-Fi) própria
- Conexão via rede sem fio (wi-fi) compartilhada (trabalho, vizinhos etc.)
- Outra

*Pular para a pergunta 15*

#### Perfil da Paciente em Relação ao Diagnóstico do Câncer de Mama e à Busca de Informação On-line

15. Esta é a primeira vez que você lida com Câncer de Mama? \*

Marcar apenas uma oval.

- Sim, esta é a primeira vez que lido com a doença
- Não, esta não é a primeira vez que lido com a doença

16. Atualmente em que momento você se encontra em relação ao Câncer de Mama? \*

Marcar apenas uma oval.

- Ainda não realizei exame diagnóstico e aguardo a primeira consulta com o médico especialista *Pular para a pergunta 18*
- Aguardo a realização de exame diagnóstico para câncer de mama (Ex: biópsia, ultrassonografia, mamografia etc.)  
*Pular para a pergunta 18*
- Aguardo a entrega do laudo do exame diagnóstico para câncer de mama *Pular para a pergunta 18*
- Já realizei o exame e aguardo avaliação do médico para confirmação do diagnóstico *Pular para a pergunta 18*
- Já tenho o diagnóstico confirmado e aguardo consulta relacionada ao tratamento *Pular para a pergunta 18*
- Já realizei a cirurgia e aguardo consulta pós-operatória *Pular para a pergunta 18*
- Estou realizando quimioterapia/radioterapia/hormonioterapia *Pular para a pergunta 18*
- Realizei quimioterapia/radioterapia e aguardo avaliação para cirurgia *Pular para a pergunta 18*
- Estou em acompanhamento pós-tratamento *Pular para a pergunta 18*
- Outro *Pular para a pergunta 17*

*Pular para a pergunta 18*

#### Perfil da Paciente em Relação ao Diagnóstico do Câncer de Mama e à Busca de Informação On-line

17. Por favor, especifique em que situação você se encontra em relação ao câncer de mama \*

---

Em Relação ao Momento Pré-Diagnóstico

18. Quando surgiu a primeira suspeita de câncer de mama? \*

*Marcar apenas uma oval.*

- No exame clínico realizado pelo(a) médico(a) da Clínica da Família *Pular para a pergunta 20*
- No exame clínico realizado pelo(a) médico(a) especialista *Pular para a pergunta 20*
- A partir do resultado de exames de rotina *Pular para a pergunta 20*
- A partir do autoexame *Pular para a pergunta 20*
- Outro *Pular para a pergunta 19*

Em Relação ao Momento Pré-Diagnóstico

19. Por favor, especifique quando surgiu a primeira suspeita do câncer de mama: \*

---

*Pular para a pergunta 20*

Em Relação ao Momento Pré-Diagnóstico

20. Você já procurava informação sobre câncer de mama na Internet ANTES de surgir a suspeita da doença? \*

*Marcar apenas uma oval.*

- Sim *Pular para a pergunta 21*
- Não *Pular para a pergunta 22*

Em Relação ao Momento Pré-Diagnóstico

21. Com que frequência você realizava esta busca? \*

*Marcar apenas uma oval.*

- Todos os dias ou quase todos os dias
- Pelo menos uma vez por semana
- Pelo menos uma vez por mês
- Menos de uma vez por mês

Em Relação ao Momento Pré-Diagnóstico

22. Quanto tempo demorou para realizar a primeira consulta com o médico especialista? \*

*Marcar apenas uma oval.*

- Menos de um mês
- Um mês
- Mais de um mês

23. A primeira consulta com o médico especialista foi realizada: \*

*Marque todas que se aplicam.*

- Na rede pública
- Na rede privada

24. Em relação à primeira consulta com o médico especialista, você procurou informação sobre câncer de mama na Internet: \*

*Marcar apenas uma oval.*

- Apenas antes da consulta *Pular para a pergunta 26*
- Apenas depois da consulta *Pular para a pergunta 26*
- Antes e depois da consulta *Pular para a pergunta 26*
- Não procurei informação na Internet *Pular para a pergunta 25*

Em Relação ao Momento Pré-Diagnóstico

25. Você pediu para alguém procurar informação sobre câncer de mama na Internet para você? \*

*Marcar apenas uma oval.*

- Sim
- Não

*Pular para a pergunta 27*

Em Relação ao Momento Pré-Diagnóstico

26. Quanto tempo você gastou nesta busca de informação? \*

*Marcar apenas uma oval.*

- Menos de 1 hora por dia
- De 1 a 2 horas por dia
- De 2 a 3 horas por dia
- Mais de 4 horas por dia

Em Relação ao Momento Pré-Diagnóstico

27. Quanto tempo demorou para realizar os exames para confirmar o diagnóstico de câncer de mama (ex: biópsia, ultrassonografia, mamografia)? \*

*Marcar apenas uma oval.*

- Menos de um mês  
 Um mês  
 Mais de um mês

28. Os exames para confirmar o diagnóstico de câncer de mama foram realizados: \*

*Marque todas que se aplicam.*

- Na rede pública  
 Na rede privada

29. Em relação à realização dos exames diagnósticos (ex: biópsia, ultrassonografia, mamografia), você procurou informação na Internet: \*

*Marcar apenas uma oval.*

- Apenas antes de realizar os exames *Pular para a pergunta 31*  
 Apenas depois de realizar os exames *Pular para a pergunta 31*  
 Antes e depois de realizar os exames *Pular para a pergunta 31*  
 Não procurei informação na Internet *Pular para a pergunta 30*

Em Relação ao Momento Pré-Diagnóstico

30. Você pediu para alguém procurar informação sobre câncer de mama na Internet para você? \*

*Marcar apenas uma oval.*

- Sim  
 Não

*Pular para a pergunta 32*

Em Relação ao Momento Pré-Diagnóstico

31. Quanto tempo você gastou nesta busca de informação? \*

*Marcar apenas uma oval.*

- Menos de 1 hora por dia  
 De 1 a 2 horas por dia  
 De 2 a 3 horas por dia  
 Mais de 4 horas por dia

Em Relação ao Momento Pré-Diagnóstico

32. Ao receber os resultados dos exames diagnósticos (ex: biópsia, ultrassonografia, mamografia), você procurou informação na Internet? \*

Marcar apenas uma oval.

- Sim *Pular para a pergunta 34*  
 Não *Pular para a pergunta 33*

Em Relação ao Momento Pré-Diagnóstico

33. Você pediu para alguém procurar informação sobre câncer de mama na Internet para você? \*

Marcar apenas uma oval.

- Sim  
 Não

*Pular para a pergunta 35*

Em Relação ao Momento Pré-Diagnóstico

34. Quanto tempo você gastou nesta busca de informação? \*

Marcar apenas uma oval.

- Menos de 1 hora por dia  
 De 1 a 2 horas por dia  
 De 2 a 3 horas por dia  
 Mais de 4 horas por dia

*Pular para a pergunta 35*

Em Relação ao Momento Pós-Diagnóstico

35. Você já recebeu a confirmação do diagnóstico de câncer de mama? \*

Marcar apenas uma oval.

- Sim *Pular para a pergunta 36*  
 Não *Pular para a pergunta 46*

Em Relação ao Momento Pós-Diagnóstico

36. Há quanto tempo você recebeu seu primeiro diagnóstico de câncer de mama? \*

---

*Pular para a pergunta 37*

Em Relação ao Momento Pós-Diagnóstico

37. Após a confirmação do primeiro diagnóstico de câncer de mama, qual foi o primeiro tratamento foi indicado para você? \*

*Marcar apenas uma oval.*

- Cirurgia
- Quimioterapia
- Radioterapia
- Hormonioterapia
- Outro

38. Após a confirmação do diagnóstico de câncer de mama, você procurou informação na Internet? \*

*Marcar apenas uma oval.*

- Sim *Pular para a pergunta 40*
- Não *Pular para a pergunta 39*

Em Relação ao Momento Pós-Diagnóstico

39. Você pediu para alguém procurar informação sobre câncer de mama na Internet para você?

*Marcar apenas uma oval.*

- Sim
- Não

*Pular para a pergunta 41*

Em Relação ao Momento Pós-Diagnóstico

40. Quanto tempo você gastou nesta busca de informação?

*Marcar apenas uma oval.*

- Menos de 1 hora por dia
- De 1 a 2 horas por dia
- De 2 a 3 horas por dia
- Mais de 4 horas por dia

*Pular para a pergunta 41*

Em Relação ao Momento Pós-Diagnóstico

41. Quanto tempo demorou entre a confirmação do diagnóstico e o início do tratamento indicado? \*

*Marcar apenas uma oval.*

- Menos de um mês
- Um mês
- Mais de um mês

42. O tratamento foi realizado: \*

*Marque todas que se aplicam.*

- Na rede privada  
 Na rede pública

43. Antes de iniciar o tratamento, você procurou informação na Internet? \*

*Marcar apenas uma oval.*

- Sim *Pular para a pergunta 45*  
 Não *Pular para a pergunta 44*

Em Relação ao Momento Pós-Diagnóstico

44. Você pediu para alguém procurar informação sobre câncer de mama na Internet para você?

*Marcar apenas uma oval.*

- Sim  
 Não

*Pular para a pergunta 46*

Em Relação ao Momento Pós-Diagnóstico

45. Quanto tempo você gastou nesta busca de informação? \*

*Marcar apenas uma oval.*

- Menos de 1 hora por dia  
 De 1 a 2 horas por dia  
 De 2 a 3 horas por dia  
 Mais de 4 horas por dia

*Pular para a pergunta 46*

Em Relação ao Momento Pós-Diagnóstico



46. Geralmente, onde você PROCURA informação sobre Câncer de Mama na Internet? \*

*Marque todas que se aplicam.*

- Sites Privados
- Sites Públicos
- Sites de ONGs
- Comunidades virtuais
- Blogs de pacientes com câncer de mama
- Facebook
- Twitter
- Instagram
- WhatsApp
- Youtube
- Outro
- Não procuro

47. Você COMPARTILHA informação sobre Câncer de Mama na Internet? \*

*Marcar apenas uma oval.*

- Sim *Pular para a pergunta 48*
- Não *Pular para a pergunta 50*

Em Relação ao Momento Pós-Diagnóstico

48. Com que frequência você compartilha informação sobre Câncer de Mama na Internet? \*

*Marcar apenas uma oval.*

- Todos os dias ou quase todos os dias
- Uma ou duas vezes por semana
- Uma ou duas vezes por mês
- Menos de uma vez por mês

49. Onde você compartilha informação sobre Câncer de Mama na Internet? \*

*Marque todas que se aplicam.*

- Comunidades virtuais
- Blog
- Facebook
- Youtube
- Twitter
- Instagram
- WhatsApp
- Outro

*Pular para a pergunta 50*

Em Relação ao Momento Pós-Diagnóstico

50. Você confia na informação sobre câncer de mama que acessa na Internet? \*

*Marcar apenas uma oval.*

- Sempre
- Muitas vezes
- Algumas vezes
- Poucas vezes
- Nunca

#### Participação em Ambientes Virtuais

51. Há tempo participa do grupo "Câncer de Mama"? \*

---

52. Quando você começou a participar da comunidade "Câncer de Mama"? \*

*Marcar apenas uma oval.*

- Antes da suspeita de câncer de mama
- Entre a suspeita e a confirmação do diagnóstico de câncer de mama
- Após confirmação do diagnóstico de câncer de mama
- Antes da realização da cirurgia
- Antes do início da quimioterapia/radioterapia/hormonioterapia
- Após realizar cirurgia
- Durante a quimioterapia/radioterapia/hormonioterapia
- Após finalizar a quimioterapia/radioterapia/hormonioterapia

53. O que você faz na comunidade on-line? \*

*Marque todas que se aplicam.*

- Procuo informação sobre câncer de mama
- Compartilho minha experiência com o câncer de mama
- Compartilho informação sobre câncer de mama
- Ofereço apoio
- Busco apoio
- Sugiro para outras pessoas fonte de informação
- Outro

*Pular para a pergunta 54*

#### Participação em Ambientes Virtuais

54. Você participa de grupo com outras pacientes no Whatsapp? \*

Marcar apenas uma oval.

- Sim *Pular para a pergunta 55*  
 Não

#### Participação em Ambientes Virtuais

55. Há tempo participa do grupo? \*

---

56. O que você faz no grupo? (Você pode marcar mais de uma opção) \*

Marque todas que se aplicam.

- Procuro informação sobre câncer de mama  
 Compartilho minha experiência com o câncer de mama  
 Compartilho informação sobre câncer de mama  
 Ofereço apoio  
 Busco apoio  
 Sugiro para outras pessoas fonte de informação  
 Outro

---

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google.

Google Formulários