

**UNIVERSIDADE FEDERAL DA FRONTEIRA SUL
CAMPUS CHAPECÓ
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

JOÃO VITOR ANTUNES LINS DOS SANTOS

**CONVERSAÇÃO EM REDE DE PACIENTES ONCOLÓGICOS: GRUPO DO
FACEBOOK COMO ESTRATÉGIA DE ENFRENTAMENTO?**

CHAPECÓ

2022

JOÃO VITOR ANTUNES LINS DOS SANTOS

**CONVERSAÇÃO EM REDE DE PACIENTES ONCOLÓGICOS: GRUPO DO
FACEBOOK COMO ESTRATÉGIA DE ENFRENTAMENTO?**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao curso de Enfermagem da Universidade Federal da Fronteira Sul (UFFS), como requisito para obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Dra. Julyane Felipette Lima

CHAPECÓ

2022

Bibliotecas da Universidade Federal da Fronteira Sul - UFFS

Santos, João Vitor Antunes Lins dos
CONVERSAÇÃO EM REDE DE PACIENTES ONCOLÓGICOS: GRUPO
DO FACEBOOK COMO ESTRATÉGIA DE ENFRENTAMENTO? / João
Vitor Antunes Lins dos Santos. -- 2022.
63 f.

Orientadora: Dr Julyane Felipette Lima

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) -
Universidade Federal da Fronteira Sul, Curso de
Bacharelado em Enfermagem, Chapecó, SC, 2022.

1. Oncologia. 2. Enfermagem Oncológica. 3.
Antropologia Médica. 4. Mídias Sociais. 5. Uso da
Internet. I. Lima, Julyane Felipette, orient. II.
Universidade Federal da Fronteira Sul. III. Título.

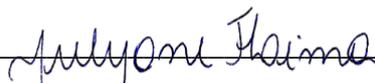
JOÃO VITOR ANTUNES LINS DOS SANTOS

**CONVERSAÇÃO EM REDE DE PACIENTES ONCOLÓGICOS: GRUPO DO
FACEBOOK COMO ESTRATÉGIA DE ENFRENTAMENTO?**

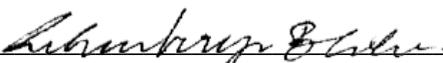
Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao curso de Enfermagem da Universidade Federal da Fronteira Sul (UFFS), como requisito para obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Este trabalho de conclusão foi defendido e aprovado pela banca em: 22/02/2022

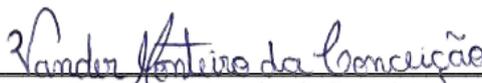
BANCA EXAMINADORA:



Prof^a.Dr^a Julyane Felipette Lima (Orientadora)
Universidade Federal da Fronteira Sul - UFFS



Dr^a Leticia Tereza Barbosa da Silva (Avaliadora)
Fundação Oswaldo Cruz - FioCruz



Prof.Dr. Vander Monteiro da Conceição (Avaliador)
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP



Prof. Dr. Jeferson Santos Araújo (Avaliador)
Universidade Federal da Fronteira Sul - UFFS

Dedico esta monografia há quem sempre foi sinônimo de amor e cuidado. Seus ensinamentos sempre serão lembrados no exercício de minha profissão - Cylia Batista Nunes (Vó Lila) *In memoriam*.

AGRADECIMENTOS

A realização desta monografia só foi possível graças ao contributo de diversas pessoas que me incentivaram a lutar pelo meu sonho de ser enfermeiro. Primeiramente agradeço aos meus pais e irmã pelo apoio e amor incondicional, obrigado por acreditarem nas minhas capacidades e não medir esforços para tornar tudo isso possível. À Deus pelos momentos de acalento e refúgio nos dias difíceis. À minha orientadora, Dra. Julyane Felipette Lima que me apresentou o mundo da pesquisa, confiando a mim o trabalho conjunto durante todo o período de graduação — Serei sempre grato pelo conhecimento repassado e os momentos divertidos que foram nossos encontros. Agradeço à Dra. Letícia Barbosa pela colaboração, sua presença e considerações sempre foram muito enriquecedoras. Ao meu amigo e agora colega de profissão, Dr. Vander Monteiro da Conceição pelos momentos descontraídos que fizeram a graduação tornar-se mais leve. Agradeço pelos reconhecimentos repassados, os projetos desenvolvidos e a paciência de explicar sobre o mundo da oncologia sempre que necessário.

Aos meus amigos, Eduarda Vaz (minha duplinha) pela parceria que se formou no início da graduação, foram diversos trabalhos, projetos, fofocas e risadas compartilhadas que ficarão marcados para sempre. Ao Eduardo Furlanetto pela amizade que já perpassa décadas, obrigado pelo apoio e os momentos descontraídos de treino que sempre renovaram as energias após longos períodos de estágio. Falando em estágio, meus agradecimentos à equipe da Oncologia I e CAPS AD III, pelo acolhimento durante este um ano de estágio supervisionado. Obrigado pela recepção, por confiar em mim e me fazer sentir parte destes times. Serei sempre grato pelos momentos de aprendizagem que obtive nessa etapa tão importante da graduação.

Por fim, agradeço aqueles que direta ou indiretamente possibilitaram à implementação da Universidade Federal da Fronteira Sul em Chapecó. Seus esforços oportunizaram e fizeram parte dessa minha conquista. Minha gratidão a todos!

“Cada doença pertence a um doente. Cada doente tem uma mente.
Cada mente é um universo infinito.” (Augusto Cury)

RESUMO

O câncer é considerado um dos principais problemas de saúde pública no mundo, e estima-se o crescimento de suas taxas de incidência em todo território nacional nos próximos anos. Desde o momento do diagnóstico e início da terapêutica, as condições de enfrentamento e compreensão dos pacientes necessitam de atenção, visto o impacto emocional desta doença estigmatizada. Para isso, o avanço das tecnologias e a inserção da internet no cotidiano possibilitaram que a comunicação mediada por computadores se transformasse em um dos principais meios para o esclarecimento de dúvidas e o compartilhamento de experiências por meio das comunidades virtuais, sobretudo para aqueles que enfrentam condições de saúde como o câncer. Este estudo teve como objetivo geral conhecer a conversação em rede dos pacientes oncológicos em grupo do Facebook. Tratou-se de um estudo qualitativo e com desenho da Netnografia, um processo de análise fundamentada em codificação analítica descrito por Kozinets (2017). A partir do processo de análise, foram identificadas duas categorias principais: 1) “Experimenta e depois me fala”: compartilhamento e recomendações a partir dos saberes advindos da experiência; e 2) “Tudo acontece com a permissão de Deus”: *coping* religioso/espiritual na vivência do câncer. O estudo nesta comunidade virtual propiciou compreender o quão enriquecedor pode ser a interação entre pacientes oncológicos, que, ao produzirem conhecimento ao longo da convivência com o câncer, tornam-se potencializadores do autocuidado, do automanejo e da participação ativa no processo de tratamento. Os diálogos no ambiente online tornam-se um subsídio para que os pacientes disponham de melhores condições de compreensão sobre seu processo de adoecimento. A inserção dos profissionais de saúde no contexto online pode contribuir para melhoria da assistência e o processo de tradução de conhecimento, possibilitando um atendimento integral e equânime conforme preconiza o Sistema Único de Saúde.

Palavras-chave: Oncologia; Enfermagem Oncológica; Antropologia Médica; Mídias Sociais, Uso da Internet.

ABSTRACT

Cancer is considered one of the main public health problems in the world, and incidence rates are expected to increase throughout the country in the coming years. From the moment of diagnosis and beginning of therapy, the conditions for coping and understanding of patients need attention, given the emotional impact of this stigmatized disease. For this, the advancement of technologies and the insertion of the internet in everyday life made it possible for communication mediated by computers to become one of the main means for clarifying doubts and sharing experiences by virtual communities, especially for those facing health conditions such as cancer. This study had as general objective to know the conversation in the network of cancer patients in a Facebook group. This was a qualitative study with a Netnography design, an analysis process based on analytical coding described by Kozinets (2017). From the analysis process, two main categories were identified: 1) “Try it and then tell me”: sharing and recommendations based on the knowledge arising from the experience. 2) “Everything happens with God's permission”: religious/spiritual coping in the experience of cancer. The study in this virtual community allowed us to understand how enriching the interaction between cancer patients can be, who, by producing knowledge during their coexistence with cancer, become potentiators of self-care, self-management and active participation in the treatment process. These dialogues become a subsidy to offer patients better conditions for understanding their illness process, since the insertion of health professionals in the online context can contribute to improving care and the process of knowledge translation, enabling comprehensive care and equitable as recommended by the Public Health System.

Keywords: Medical Oncology; Oncology Nursing; Anthropology, Medical; Social Media; Internet Use.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	10
2 OBJETIVOS	14
2.1 OBJETIVO GERAL.....	14
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	14
3 REVISÃO DA LITERATURA	15
3.1 INTERNET, SAÚDE E SOCIEDADE	15
3.2 MÍDIAS SOCIAIS, SITES DE REDES SOCIAIS E O FACEBOOK	16
3.3 COMUNIDADES VIRTUAIS	16
3.4 O ENFRENTAMENTO DO O CÂNCER E AS MÍDIAS SOCIAIS	17
3.5 EXPERT PATIENT	18
3.6 O COPING RELIGIOSO/ESPIRITUAL	18
4 METODOLOGIA.....	19
4.1 OBJETO E CENÁRIO DE PESQUISA.....	20
4.3 ANÁLISE DOS DADOS	21
4.4 ASPECTOS ÉTICOS	22
4.5 DEVOLUTIVA DOS DADOS	25
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	26
5.1 CARACTERIZAÇÃO DO GRUPO.	26
5.2 “EXPERIMENTA E DEPOIS ME FALA”: COMPARTILHAMENTOS E RECOMENDAÇÕES A PARTIR DOS SABERES ADVINDOS DA EXPERIÊNCIA. ...	27
5.3 “TUDO ACONTECE COM A PERMISSÃO DE DEUS”: COPING RELIGIOSO E ESPIRITUAL NA VIVÊNCIA COM O CÂNCER	35
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	40
REFERÊNCIAS	42
APÊNDICE A – INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS	48
APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	49
ANEXO I – PARECER DE APROVAÇÃO CEP	50

1 INTRODUÇÃO

O câncer é um dos principais problemas de saúde pública no mundo. Essa doença encontra-se entre as quatro principais causas de morte antes dos 70 anos de idade em grande parte do território global (INCA, 2019a), tendo sua incidência e mortalidade incrementadas exponencialmente devido ao crescimento populacional e ao aumento da expectativa de vida (PEDERSEN et al., 2016).

De acordo com o Ministério da Saúde (2020), as causas de desenvolvimento do câncer estão associadas a fatores inerentes ao organismo (genéticas, principalmente) ou externas, como fatores ambientais e de estilos de vida. Assim, o processo de globalização demonstrou a redução dos cânceres associados à infecção e o incremento das neoplasias ligadas às condições socioeconômicas e hábitos inerentes à urbanização, como o sedentarismo, alimentação inadequada, entre outros (BRAY et al., 2018).

No Brasil, entre os anos de 2020 e 2022, estima-se uma incidência de 625 mil novos casos oncológicos, sendo o de pele não melanoma o mais incidente, seguido pelos cânceres de mama, próstata, pulmão e intestino. Já no território de Santa Catarina, a estimativa geral para novos casos é de aproximadamente 33.460 usuários diagnosticados, sendo o câncer de próstata, cólon e reto os mais prevalentes igualmente para ambos os sexos, excluindo o de pele não-melanoma e de mama feminino (INCA, 2019a). No município de Chapecó-SC, foram diagnosticados 207 novos casos no ano de 2019 (SISRHC, 2021).

O câncer é um conjunto de aproximadamente 100 doenças que possuem um crescimento desordenado de células e potencializa a invasão de tecidos e órgãos do corpo. Essas células de divisão rápida são consideradas extremamente agressivas e incontroláveis, podendo dar origem aos tumores, espalhando-se ou não para outros tecidos do corpo (INCA, 2019a). As formas de tratamento desta doença incluem cirurgia, radioterapia e quimioterapia. (INCA, 2019b). O processo de tratamento pela quimioterapia é comumente encontrado na prática clínica visto seu potencial antineoplásico, que trata sistematicamente a doença a partir de substâncias químicas. Tais substâncias interferem na multiplicação celular e destroem as células cancerígenas ainda no seu processo de crescimento e divisão (SILVA et al., 2019). Entretanto, o efeito quimioterápico não possui especificidade para células cancerígenas, interferindo também em células saudáveis e desencadeando efeitos colaterais como náuseas, perda de cabelo (alopecia) e imunossupressão (INCA, 2019a).

No processo do tratamento, o impacto emocional dessa doença estigmatizada é permeado por alterações da aparência física, como mudanças no corpo, perda de

cabelo/sobrancelhas e cílios. Além das restrições impostas pela doença e seu tratamento, pacientes convivem com o estigma da morte. Eles também podem sofrer efeitos tardios, procedimentos dolorosos e possível infertilidade desencadeada pela quimioterapia (KORSVOLD et al., 2017).

Neste contexto, o momento do diagnóstico tende a ser permeado por subjetividades particulares, anseios, angústias e medo. Assim, ocorre um dilúvio de informações e sentimentos, podendo desencadear uma série de preocupações pois, nas primeiras consultas após o diagnóstico, os pacientes costumam receber o plano terapêutico (KORSVOLD et al, 2017). Nesse processo de compreensão, a comunicação torna-se um potente mecanismo para a elucidação do usuário frente ao seu quadro clínico. Nesse sentido, uma comunicação adequada tange a disposição e o engajamento da equipe em estabelecer a relação interpessoal e facilitar o entendimento do paciente, que é o sujeito no processo de cuidar (HEY et al, 2016).

Como ponto de relação entre o paciente e a equipe, há o enfermeiro do serviço de saúde, sendo que sua disponibilidade o torna um ponto de contato estratégico para o paciente e a família, conforme indica o estudo de Sekse, Hunskar e Ellingsen (2017). Por conseguinte, Otani et al (2018) relatam que, devido à complexidade da área da oncologia, é indispensável a disponibilidade da equipe e a comunicação de qualidade para potencializar o vínculo entre paciente-família, tornando-se um dos principais núcleos do cuidado no tratamento oncológico.

Considerando esse processo de interação para assimilação de informações terapêuticas, Hey et al. (2016) apontam que os usuários do serviço de oncologia tendem a procurar outros meios para compreender profundamente seu processo de adoecimento, utilizando a internet como forma de obter informações sobre o diagnóstico e o tratamento oncológico, buscar o apoio dos semelhantes frente a mesma condição de saúde, esclarecer dúvidas e adquirir maior conhecimento sobre a doença. Estes pacientes que os auxiliam são considerados especialistas em sua doença e adquiriram um conhecimento experiencial a partir de suas vivências com o câncer e as orientações médicas pregressas do plano terapêutico. Assim, neste contexto de interação, surgem os espaços online de convivência, abordando diálogos que dificilmente são expostos no cotidiano dos serviços de saúde (MELO; VASCONCELLOS-SILVA, 2018).

Esse tipo de interação é descrito por Recuero (2014) como conversação em rede — um fenômeno inerente ao uso das mídias sociais¹. Assim, a comunicação intermediada por computadores utiliza a internet para promover o diálogo, criando elementos e sentidos que na interação online ocorre tal qual a forma de diálogo face-a-face. Essa interação ocorre por meio de plataformas comunicacionais digitais como o *Facebook*, formando-se as comunidades virtuais pelo agrupamento de indivíduos e a organização em torno de uma identidade ou tema afim (RECUERO, 2014).

No caso da oncologia, o conhecimento do paciente validado pelas experiências vivenciadas no processo de tratamento e compartilhada nos grupos no *Facebook*, potencializa o enfrentamento do tratamento oncológico, desenvolvendo novas possibilidades de comunicação para um paciente que anteriormente muitas vezes encontrava-se isolado e sem possibilidade de interação (MELO; VASCONCELLOS-SILVA, 2018).

As mídias sociais fornecem grande visibilidade frente ao tratamento oncológico, possibilitando que os usuários dos serviços de quimioterapia compartilhem a rotina de tratamento e as comemorações frente a remissão das doenças. Seu uso também está associado ao anseio em conhecer mais sobre as experiências de pacientes oncológicos por meio de suas perspectivas e para entender quais as fragilidades e potencialidades de ação do enfermeiro neste contexto. Nessa perspectiva, este estudo surgiu pelo desejo de compreender os impactos das mídias sociais no cotidiano das pessoas que enfrentam condições de saúde adversas, como o câncer.

No mesmo sentido, para além da relevância e presença da internet, mídias sociais e o cuidado em nosso cotidiano, ressalta-se a importância desta pesquisa a partir da necessidade de reformulação de estratégias que potencializem o atendimento integral e equânime aos pacientes oncológicos. Estudos como este podem contribuir para o mapeamento de lacunas importantes na comunicação entre pacientes e profissional de saúde ao identificar informações não contempladas nas consultas, mas que são discutidas no ambiente on-line. Assim, pode oferecer insumos para incrementar as condições de compreensão do paciente sobre seu processo de adoecimento.

Nessa perspectiva, este estudo investigou a seguinte questão: como se configura a conversação em rede em grupos oncológicos do Facebook"?

¹ A escolha desse termo se dá pelo fenômeno de conversação, permitindo a integração entre as pessoas e o engajamento de maneira coletiva por meio da cooperação e compartilhamento de informações no ambiente online (RECUERO, 2014).

No presente estudo, este grupo do Facebook demonstrou-se como uma grande rede de apoio para troca de experiências e estratégia de enfrentamento entre pacientes oncológicos que ali convivem. Assim, a partir do processo de análise emergiu duas categorias, sendo estas: 1) “EXPERIMENTA E DEPOIS ME FALA”: compartilhamento e recomendações a partir dos saberes advindos da experiência. 2) “Tudo acontece com a permissão de Deus”: coping religioso/espiritual na vivência do câncer

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

- Conhecer a conversação em rede dos pacientes oncológicos em grupo do Facebook.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Analisar o perfil das postagens;
- Investigar as lacunas de conhecimento entre os pacientes oncológicos;
- Identificar os principais temas presentes nas conversações entre pacientes que ocorrem no grupo;
- Conhecer as compreensões terapêuticas dos pacientes oncológicos frente ao seu diagnóstico.

3 REVISÃO DA LITERATURA

3.1 INTERNET, SAÚDE E SOCIEDADE

A internet surgiu em meados de 1969, tendo sido desenvolvida pela empresa *Advanced Research Projects Agency* - ARPA nos tempos da Guerra Fria. O seu uso era exclusivamente destinado à comunicação das bases militares dos Estados Unidos, entretanto, ao término do período de guerra, o acesso à ARPANET foi liberado para as universidades e usuários domésticos. As primeiras funções desse mecanismo eram totalmente voltadas para o uso de correios eletrônicos e transferência de arquivos, considerados serviços básicos na época. Entretanto, com o decorrer dos anos, a internet surge como um fenômeno mundial caracterizado pela rede de computadores ligados entre si que favorecem a comunicação e o acesso à informação em um alcance mundial. (MORAES; LIMA; FRANCO, 2012).

Neste sentido, a inserção da internet no cotidiano das pessoas tornou-se algo inerente ao avanço tecnológico do mundo moderno. No Brasil já existem 134 milhões de internautas que utilizam a internet diariamente em seu domicílio (CETIC, 2020) demonstrando os avanços e investimentos que foram destinados às novas tecnologias. No mesmo estudo, o Centro de Sociedade e Informação - CETIC (2020) descreve que 76% dos usuários conectados utilizam a internet para acesso à redes sociais como principal funcionalidade e, quanto às buscas na rede, 46% são relacionadas à área da saúde.

Esse fenômeno está relacionado ao fácil acesso à informação que a internet viabiliza e a possibilidade de buscar e compartilhar conteúdos que por muitos anos eram restritos aos profissionais médicos e ao momento da consulta. A área da saúde agregou nos últimos anos mais informações hospedadas na rede e tende a crescer ainda mais por ser uma das principais preocupações do ser humano (PEREIRA NETO et.al, 2015).

3.2 MÍDIAS SOCIAIS, SITES DE REDES SOCIAIS E O FACEBOOK

As mídias sociais são definidas por Recuero (2014) como ferramentas de comunicação que permitem o surgimento das redes sociais online. Para a mesma autora,

Mídia social, assim, é social porque permite a apropriação para a sociabilidade, a partir da construção do espaço social e da interação com outros atores. Ela é diferente porque permite essas ações de forma individual e numa escala enorme. Ela é diretamente relacionada à Internet por conta da expressiva mudança que a rede proporcionou. (RECUERO, 2011, p. 01)

Neste contexto, distingue-se as mídias sociais uma vez que “não trata-se de uma rede social, visto que as redes não são pré-definidas pelas ferramentas e sim, apropriadas pelos atores sociais que lhes conferem sentido e que as adaptam para suas práticas sociais” (RECUERO, 2014, p. 20).

Além das mídias sociais, para o fenômeno de interação online, surgem os sites de redes sociais. Eles se constituem enquanto “uma categoria do grupo de softwares sociais, que seriam softwares com aplicação direta para a comunicação mediada por computador” (RECUERO, 2014, p. 102). Esses sites permitem que o autor crie um perfil ou grupo na qual pode comunicar e interagir com outros autores, que podem ou não fazer parte do seu convívio offline. Um exemplo disso é o site da rede social *Facebook*, criado em 2014 por Mark Zuckerberg e idealizado para estudantes que ingressaram no ensino superior, visando estreitar laços entre estes alunos (RECUERO, 2014).

O grande diferencial que o Facebook teve em seu lançamento foi a linha do tempo, porque, diferentemente dos outros sites de redes sociais existentes da época de seu lançamento, este passou a utilizar algoritmos de recomendação para a seleção do conteúdo que primeiro aparece ao usuário. Neste contexto, a experiência do usuário tornou-se personalizada de acordo com suas preferências.

3.3 COMUNIDADES VIRTUAIS

Aliado às mídias sociais, surgem as comunidades virtuais, consideradas formas de moldagem de comportamento e organização, caracterizada pela comunicação mediada por computador que, de forma livre e horizontal, permite que cada indivíduo encontre seu local na internet. Esse evento cria redes autônomas na internet (CASTELLS, 2003). Essas comunidades são destinadas ao compartilhamento de informação que, de forma acessível, descrevem dados e conhecimento sobre as problemáticas que enfrentam — muitas vezes validadas pela experiência (MELO; VASCONCELLO-SILVA, 2018). Desta forma, a

expressão “comunidade virtual” define-se pelo conjunto de usuários que se organizam em torno de um tema em comum, cujo a interação perpassa pelo ambiente online por meio de plataformas comunicacionais (RECUERO, 2014).

3.4 O ENFRENTAMENTO DO O CÂNCER E AS MÍDIAS SOCIAIS

Silva-Rodrigues e colaboradores (2020) descrevem o câncer como “uma doença estigmatizada, permeada por concepções negativas e frequentemente associada à letalidade”. Assim, o processo de adoecimento frente ao câncer correlaciona-se às incertezas da vida, à possibilidade da morte, à dor, à confusão e à impotência para os pacientes e seus familiares (RODGERS et al., 2016).

Neste ínterim, o impacto de um diagnóstico de câncer altera a estrutura social e familiar, reformulando o modo de vida, os objetivos pessoais e as expectativas dos atores envolvidos no cuidado (RODGERS et al, 2016). Para isso, algumas ferramentas de enfrentamento no mundo online podem ser benéficas aos acometidos por essa enfermidade, visto que:

No enfrentamento de uma doença, principalmente quando crônica [...], as comunidades virtuais tornam-se ambientes propícios para o debate e compartilhamento de experiências por pares, logo, transformando-se em comunidades virtuais de aprendizagem. (MELO; VASCONCELLOS-SILVA, 2018)

O fenômeno de agrupamento online em comunidades favorece o autocuidado, uma vez que o convívio coletivo entre indivíduos que possuem um problema ou situação em comum possibilita “as pessoas sentirem que são competentes em uma determinada situação, que sua presença é relevante e tem mais oportunidades e recursos para agir que constrangimentos e limitações” (HOROCHOVSKI; MEIRELLES, 2007, p. 495). Neste sentido, as redes sociais surgem como uma importante estratégia de enfrentamento, pois:

Através do advento da comunicação mediada por computador e sua influência na sociedade e na vida cotidiana, as pessoas estariam buscando novas formas de conectar-se, estabelecer relações e formar comunidade já que, por conta da violência e do ritmo de vida, não conseguem buscar espaços de interação social (RECUERO, 2014, p. 136).

As comunidades virtuais vêm se conformando em lugares que proporcionam pertencimento e formação de vínculos significativamente relevantes, nos quais as pessoas que a compõem possuem senso de familiaridade. Sob este olhar, a literatura aponta que a cada ano há um aumento na participação em comunidades virtuais, bem como se evidencia um aumento na importância que tais ambientes possuem na vida das pessoas (KOZINETS, 2017).

3.5 EXPERT PATIENT

A rápida difusão do conhecimento via internet e o empoderamento frente às mídias sociais possibilitou o fenômeno do *expert patient*. Esse paciente é munido de informações relacionadas a sua condição de saúde, geralmente adquiridas na internet, que favorecem o empoderamento frente ao seu processo de saúde e doença (BOULET, 2016.).

Neste sentido, a capacidade de acesso rápido e fácil à informação possibilitado pela internet oportuniza a compreensão de aspectos fisiopatológicos que por muitas vezes são tratadas de forma tecnicista durante a abordagem terapêutica. Assim, o usuário pode se tornar ativo nas tratativas do cuidado e reduz a verticalidade do modelo biomédico pela sua autonomia na formação de decisões (PEREIRA NETO et al., 2015).

3.6 O COPING RELIGIOSO/ESPIRITUAL

O *coping* é considerado pela literatura clássica como uma estratégia pessoal a qual os indivíduos utilizam para administrar situações estressoras que os acometem. Neste processo, recorre-se aos métodos cognitivos e comportamentais para focalizar as emoções e problemas, visando reduzir a situação estressante e alterar a origem do problema (FOLKMAN; LAZARUS, 1980).

Dentro das estratégias de *coping*, surge o *coping* religioso/espiritual (CRE). Esta estratégia é definida pelo uso direto da religião e espiritualidade no manejo destas situações, variando o nível de uso e a forma a qual é empregada de acordo com a experiência pessoal do indivíduo a estes temas (FOCH; SILVA; ENUMO, 2017). Apesar de ser considerado um método de enfrentamento, o CRE possui classificações positivas e negativas de seu uso.

Seu viés positivo, demonstra que é possível buscar apoio e suporte na religiosidade/espiritualidade para “resolver problemas em colaboração com Deus, redefinir o estressor de forma benevolente, buscar perdoar e ser perdoado, orar pelo bem-estar dos outros e buscar ajuda/conforto na literatura religiosa” (CORREA; BATISTA; HOLANDA, 2016, p. 64). Por outro lado, os aspectos negativos do CRE estão associados às relações conflituosas com a religiosidade/espiritualidade, como questionamentos da existência de Deus e a sensação de insatisfação e descontentamento com os acontecimentos, correlacionando à um castigo divino e delegando a Deus a resolução de seus problemas (FOCH; SILVA; ENUMO, 2017).

4 METODOLOGIA

O presente estudo é qualitativo, tendo por desenho metodológico a netnografia descrita por Robert Kozinets.

A pesquisa qualitativa viabiliza a compreensão do ser em sua integralidade a partir da singularidade e subjetividade da sua manifestação do viver (MINAYO, 2017). A pesquisa qualitativa “possibilita investigar os fatos e compreendê-los no contexto em que eles ocorreram ou ocorrem, pois o pesquisador vai a campo para levantamento e coleta de dados, analisa-os e pode entender a dinâmica dos fatos” (PROETTI, 2017 p. 7).

Nesta perspectiva, agregou-se a netnografia como um método observacional adequado para o estudo no campo online. O fenômeno da comunicação mediada por computador torna-se uma fonte de coleta de dados para compreender a representação etnográfica dos participantes envolvidos (KOZINETS, 2017). Ela usa comunicação mediada por computador como fonte de dados para chegar à compreensão e à representação etnográfica de um fenômeno cultural ou comunal (KOZINETS, 2017).

A netnografia é o termo empregado para estudos etnográficos desenvolvidos em ambientes online. No contexto do advento da web 2.0,² concomitante ao surgimento das comunidades virtuais e a grande magnitude de inserção da internet como meio de interações sociais, esse método vem ganhando força em diversas áreas do conhecimento para utilizar os comportamentos online e entender seu objeto de estudo (KOZINETS, 2017).

Neste sentido, a pesquisa online em comunidades busca examinar os fenômenos sociais envolvidos nesse espaço, considerando que as interações online muitas vezes podem perpassar o ambiente virtual e ganhar representatividade cultural e social (KOZINETS, 2017). Assim, esses estudos favorecem a compreensão de um “fenômeno social ou comunal como sua área focal de interesse e depois estendem isso [...] e, por meio do estudo da comunidade online, algo significativo pode ser aprendido sobre a comunidade ou cultura focal mais ampla, e depois generalizado para o todo” (KOZINETS, 2017, p. 65).

A netnografia foi escolhida devido à facilidade na coleta de dados e à possibilidade de visualização das interações de forma espontânea, considerando as especificidades de um ambiente mediado por computador. Ele auxilia no entendimento de comportamento dos atores sociais que estão inseridos nas práticas mediadas pela internet.

² O termo se refere a mudança de comportamento do ambiente online, onde os usuários compartilham informações e constroem o conteúdo. Esse advento possibilitou que os usuários criem espaços online e publiquem qualquer conteúdo dentro da internet (MOREIRA, 2009).

Estudos etnográficos em comunidades on-line são relevantes não somente por atentar ao papel das mídias sociais nos tempos atuais, mas também por buscar analisar essas tecnologias enquanto espaços de cuidado (PEREIRA NETO et. al, 2021). Além disso, esse tipo de estudo permite investigar o fenômeno do paciente expert em ambientes on-line e seus impactos e transformações nas práticas de cuidado. Acredita-se que a autoridade que esse tipo de paciente vivencia em comunidades on-line faz com que suas recomendações tenham credibilidade igual ou maior que do que aquela dos profissionais de saúde (PEREIRA NETO, 2015), porque, além de se apropriarem dos saberes médicos, somam esses às informações buscadas na internet e seus saberes oriundos da experiência.

Assim, justificou-se a realização deste estudo com coleta exclusivamente online para conhecer como se dá a autoridade desses pacientes expert nas comunidades virtuais. Ademais, a relevância deste estudo reside na investigação de um espaço virtual de socialização que se configura enquanto um cenário de cuidado relevante para a enfermagem (LIMA, 2016). “Nestes locais, a horizontalidade é o condutor da interação e a liberdade para a expressão de aspectos, talvez não revelados nos serviços de saúde, pode refletir em melhorias para uma assistência integral aos pacientes” (LIMA, 2016 p. 120).

4.1 OBJETO E CENÁRIO DE PESQUISA

A pesquisa foi realizada em um grupo fechado para pacientes oncológicos organizado no site da rede social Facebook. Este grupo possuía 10.458 mil membros ao final da coleta dos dados.

Os participantes deste estudo foram os membros do grupo estudado e que postaram durante o período da coleta dos dados, realizada entre 3 de outubro de 2021 e 15 de janeiro de 2022. O número de posts desta pesquisa não foi pré-determinado, pois a literatura recomenda que o processo amostral seja por saturação teórica dos dados (KOZINETS, 2017). Assim, a coleta de dados foi considerada saturada quando não foram encontrados novos elementos e o acréscimo de novas informações não alteraram a compreensão do fenômeno estudado. Para elencar os dados que compuseram a amostra utilizaram-se os seguintes critérios:

Critérios de inclusão: Pacientes oncológicos que publicaram no grupo que foi cenário de estudo, em língua portuguesa, membros maiores de 18 anos e postagens públicas.

Critérios de exclusão: Postagens de perfis institucionais e comerciais.

4.2 COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi realizada diariamente nos quatro meses subsequentes à aprovação do CEP aproximadamente. Foram coletadas as postagens feitas no grupo durante o período estimado de coleta. Ressalta-se que foi enviado o TCLE aos autores dos posts que se enquadraram nos critérios de inclusão, sendo encaminhado um texto explicativo sobre o presente estudo. Para aqueles que tiveram interesse em participar, foi encaminhado um link via Google Forms, com o TCLE para autorização da coleta de dados.

Diariamente, durante o período da coleta, o autor do estudo entrou no grupo e fez uma captura de tela das postagens e comentários que contemplaram os critérios de inclusão autorizados e posteriormente armazenou em um disco rígido. A captura é uma ferramenta que Kozinets (2017) descreve como método preferencial para dados que apresentam estímulos visuais, tal qual o presente objeto de estudo. Ao todo, fizeram parte da amostra de estudo 67 postagens.

Os textos de legenda e comentários foram copiados e colados na íntegra em um arquivo separado para análise - uma tabela em formato *Excel*®. Isso favoreceu a diagramação do título da postagem, a inserção da captura de tela e os comentários realizados por outros membros. Também auxiliou a compreensão do contexto geral envolvido à postagem original. Já as imagens ficaram armazenadas em um disco rígido exclusivamente para consulta. As reações foram contabilizadas em uma planilha separada dos demais dados. As postagens que foram armazenadas em um disco rígido no formato de captura de tela.

Os dados coletados foram armazenados separadamente como estratégia para facilitar o processo de categorização, ou seja, à medida que foram sendo selecionados, os dados foram armazenados em pastas no próprio computador. Os dados coletados (print) foram armazenados em um HD externo em formato PDF em posse do professor orientador, na sala trezentos e onze do bloco dos professores da Universidade Federal da Fronteira Sul, por um período de cinco anos e após este período serão apagados.

4.3 ANÁLISE DOS DADOS

O método de análise utilizado foi a codificação analítica, com abordagem indutiva descrita por Kozinets. Trata-se de uma modalidade que possibilita transmutar os dados coletados em uma visão e interpretação geral. De acordo com Kozinets (2017) deve-se percorrer o seguinte um caminho para chegar a essa visão: codificação, anotação, abstração e

comparação, verificação e refinamento, generalização e teorização. Neste estudo chegamos até a etapa de refinamento.

Na etapa de codificação, os dados coletados foram adicionados em um editor de texto. Essa ferramenta possibilitou a diagramação das falas para compreender os discursos em sua integralidade, contemplando as postagens e respostas, bem como a quantidade de comentários e reações que o mesmo obteve. Durante a etapa de anotação, ocorreu a reflexão sobre os dados, gerando insights que apareciam durante o processo de análise, sendo estes registrados em um novo documento, adicionando as primeiras ideias sobre o processo de análise. Seguidamente, chegou-se à etapa de abstração, filtrando e classificando os relatos, observando suas semelhanças e diferenças. A abstração possibilitou o processo de comparação, agrupando os dados com características comuns e alcançando as categorias prévias. Esse agrupamento ocorreu em dois documentos distintos, a fim de melhor compreensão e visualização das falas que possuíam características semelhantes. Por fim, na verificação destas categorias, alcançou-se ao refinamento com as duas categorias principais. Essas duas categorias surgiram a partir da análise minuciosa das categorias agrupadas.

Ressalta-se que o processo de análise não ocorreu necessariamente de forma sequencial, uma vez que o método prevê e permite que as análises ocorram durante a própria coleta. Destaca-se que este método possui um viés de análise positivista, assim, a saturação teórica dos dados ocorreu quando os dados começaram a se repetir e não desenvolveram novos insights sobre a comunidade virtual estudada.

4.4 ASPECTOS ÉTICOS

Este projeto foi encaminhado para apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) via Plataforma Brasil. Obteve aprovação sob número do parecer: 5.011.929 e Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) 49927821.9.0000.5564. Realizou-se tal trâmite de ciência do CEP por concordar com a diretriz da AoIR (*Association of Internet Researchers*) que atenta para a importância de o estudo estar de acordo com as políticas nacionais e institucionais em relação ao processo de pesquisa com seres humanos.

Embora qualquer pessoa registrada no site da rede social Facebook consiga ingressar ao grupo escolhido e ter acesso às publicações, foi levado em consideração pelos pesquisadores as expectativas das pessoas ao que é considerado privado (AoIR, 2012). Desta forma, por este estudo envolver seres humanos e por se entender a importância dos preceitos

éticos, este estudo está de acordo com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS, 2012).

No mesmo sentido, o Ofício Circular número 2/2021/CONEP/SECNS/MS, que respalda pesquisas em ambientes virtuais, refere medidas que visam a garantia dos direitos, proteção e segurança dos participantes no que tange princípios éticos. Ele também expõe a necessidade de enviar ao CEP a proposta metodológica das fases de coleta de dados em ambiente virtual, dentre estes formulários, termos e demais documentos se estes forem necessários. Concomitante a isso, a AoIR (2012) descreve que os princípios da Bioética de Beneficência e Não Maleficência devem nortear a construção do estudo.

No *Facebook*, para que possa criar uma conta de perfil e ter acesso a todas as ferramentas disponibilizadas por ela, o usuário da rede social deve concordar com os termos de consentimento e funcionamento na qual são regidos pelas Políticas de Privacidade deste. Assim, conforme transcrito a seguir, ao criar a conta na rede social o usuário concorda que:

Ao usar o nosso Serviço, você entende e concorda que estamos oferecendo uma plataforma para você publicar conteúdo, incluindo fotos, comentários e outros materiais (“Conteúdo do Usuário”), no Serviço e para compartilhar o Conteúdo do Usuário publicamente. Isso significa que outros Usuários podem pesquisar por ver, usar ou compartilhar qualquer Conteúdo do Usuário que você disponibilize publicamente através do Serviço, em consonância com os termos e condições desta Política de Privacidade e nossos Termos de uso. (...) Também fornecemos informações e conteúdo a parceiros de pesquisa e acadêmicos para a realização de pesquisas que promovam conhecimento e inovação viabilizadores de nosso negócio ou missão e que intensifiquem a descoberta e a inovação acerca de tópicos de bem-estar social geral, avanço tecnológico, interesse público, saúde e bem-estar (FACEBOOK, 2021).

Desta forma, o usuário deve marcar o item de que leu, concordar com os termos propostos e clicar no “Aceito”. Caso não o faça, não haverá possibilidade de registro de conta no *Facebook*. Desta forma, entende-se que os usuários que estão utilizando a ferramenta para compartilhar quaisquer postagens estão cientes de que estas são públicas. Caso selecione a opção de bloqueio ou privação do conteúdo, o usuário permite que somente seus “amigos” possam ver o que foi postado. Esse tipo de procedimento entra no critério de exclusão adotado por este estudo. Entretanto, ressalta-se que o autor do estudo encaminhou o TCLE para aqueles usuários que fizeram parte dos dados coletados. Aqueles que o preencheram participaram do estudo, tendo suas postagens consideradas para análise.

O TCLE foi inicialmente enviado via Google Forms por mensagem privada direta (inbox) aos participantes. O Facebook considera como spam mensagens que são enviadas com link para usuários que não fazem parte da rede de amigos. Assim, optou-se por formular um

texto padrão que explicava a proposta do estudo e disponibilizava o link para preenchimento do TCLE e encaminhá-lo como resposta da postagem a ser coletada. Caso o membro concordasse e preenchesse este termo, suas publicações seriam consideradas no estudo. Esse método de envio foi o mais eficaz, uma vez que a partir do momento de interação e assinatura, os participantes poderiam posteriormente entrar em contato por mensagem privada para esclarecer eventuais dúvidas.

O nome do grupo foi identificado apenas como “GRUPO” para a garantia de seu anonimato, mas este procedimento não impede que possam ser encontrados e seus nomes descobertos. Qualquer cidadão que desejar conhecer grupos do Facebook para pessoas que realizam tratamento oncológico e digitar esta palavra como chave encontrará esse grupo. Entretanto, conforme será descrito a seguir, o anonimato dos frequentadores que realizam as postagens está garantido, pois não são passíveis de rastreamento por motores de busca comuns.

Os textos das postagens e comentários foram copiados e colados na forma de texto para não ter o risco de perda dos dados. O português destes textos foi corrigido para a norma padrão da língua, bem como foram retirados os emojis - uma língua franca para determinados usuários de mensagens de texto, com representações emocionais a partir de figuras (PAIVA, 2016) e mídias sociais, na tentativa de manter o anonimato.

A identificação dos participantes da pesquisa foi realizada por meio de uma legenda com a letra U (usuário) seguida de um algarismo arábico (número) conforme estes apareceram no feed. As capturas de tela foram utilizadas com a única finalidade de análise de dados e arquivamento, não foram utilizadas neste relatório, na tentativa de manter o anonimato do usuário.

Acredita-se que ao conduzir o processo de análise e escrita do relatório desta forma, evitou-se ao máximo a identificação dos usuários. Todas estas medidas foram tomadas em concordância com o documento da AoIR sobre as fronteiras quanto ao público e privado no contexto das pesquisas na internet (AoIR, 2012).

Para o participante, os riscos estavam relacionados à possibilidade de identificação. Sendo assim, para garantia do anonimato, os participantes foram identificados conforme descrito acima. Não percebemos processos de identificação, como prevíamos, principalmente pelo fato de o grupo ser fechado. Caso percebamos alguma identificação, a postagem será excluída dos relatórios.

Entretanto, os autores deste estudo possuem limitações quanto às ações dos demais membros do grupo. Se outro membro do grupo tiver interesse em pesquisar alguma das falas

no âmbito do grupo, poderá encontrar. Neste caso específico, não temos como garantir o anonimato dos membros, mesmo com todas as medidas tomadas.

Os benefícios aos membros do presente estudo relacionam-se às possibilidades que os dados gerados trarão, principalmente no que tange a construção de espaços de interlocução entre profissionais da saúde e os demais participantes, bem como a construção de subsídios para a translação e compartilhamento do conhecimento e experiências no contexto de saúde para a os usuários do serviço de oncologia.

4.5 DEVOLUTIVA DOS DADOS

A devolução dos dados ocorrerá de duas formas: Devolutiva individual aos participantes e uma proposta de Livestream para os membros do grupo.

A devolutiva individual ocorrerá por meio de mensagem inbox (chat individual/privado da plataforma do Facebook), a partir da sinalização para envio do relatório final, visto que é possível enviar arquivos pela plataforma de chat do Facebook de forma privada e individual.

A proposta de Livestream trata-se de uma ferramenta para bate-papo ao vivo somente com os membros do grupo a partir de um momento pré-agendado para fins de apresentar resultados e prestar esclarecimentos aos membros.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Nesta seção apresentar-se-á a caracterização do estudo e, em seguida, as categorias que foram construídas do processo de análise e sua discussão.

No presente estudo, o grupo do Facebook analisado demonstrou-se como uma grande rede de apoio para troca de experiências e estratégia de enfrentamento entre pacientes oncológicos que ali convivem. Assim, a partir do processo de análise, foram construídas duas categorias, sendo estas: 1) “Experimenta e depois me fala”: compartilhamento e recomendações a partir dos saberes advindos da experiência. 2) “Tudo acontece com a permissão de Deus”: *Coping* religioso/espiritual na vivência do câncer.

5.1 CARACTERIZAÇÃO DO GRUPO.

O grupo do Facebook foi criado em 28 de outubro de 2018. No início da coleta de dados, em 16 de outubro de 2021, havia 9.349 membros dentro da comunidade virtual. Ao fim da coleta de dados, em 15 de janeiro de 2022, já havia 10.458 participantes. Para entrar no grupo, os membros precisam ser aprovados por um administrador, após preencher um formulário que descreve as seguintes regras do grupo: 1- Seja você mesmo, tire dúvidas, pergunte, troque experiências; 2- Proibido pedir dinheiro/solicitar vaquinhas; 3- Proibida venda de medicações e tratamentos; 4- Nenhum discurso de ódio ou bullying; 5- Seja simpático e gentil; 6- Nenhuma promoção ou spam³.

A imagem principal do grupo contém a ilustração de uma mulher, negra com um lenço na cabeça e ao lado, a seguinte frase: “Enquanto o cabelo cresce, resista, sorria, enfrente, se reinvente. Descubra que sempre há um novo dia e que o amor supera a dor.” (Autor desconhecido).

Quanto aos participantes, todos os dados coletados neste estudo foram de pacientes femininos. Destaca-se que, apesar de haver um pequeno quantitativo de homens interagindo no grupo, apenas mulheres realizaram a assinatura do TCLE e concordaram em participar do estudo. Compuseram a amostra 67 posts.

Para os membros, o grupo demonstra-se como um importante meio de busca de informação e identidade, uma vez que a empatia entre os participantes ao compreender o

³ São mensagens que perturbam o uso da internet, poluindo o campo de visão ou agilidade do acesso da informação com conteúdo não solicitado (VIAMONTE; SILVA; MACEDO, 2015).

processo de adoecimento de seus pares gera um sentimento de pertencimento a esta comunidade virtual.

U2- eu vejo o grupo como um grande apoio emocional e garra para seguir em frente, afinal são relatos de pessoas que realmente entendem o nosso desespero e sofrimento, pois já passaram pelo mesmo. Fora a troca de informações que acho super importante.

A maioria dos posts eram referente a sinais e sintomas do tratamento oncológico, bem como à solicitação de informações por pacientes que possuem maior expertise sobre como conviver com a doença. Observou-se solicitações sobre a normalidade destas alterações e pedidos de recomendações na forma de comentários como “alguém já passou por isso?” e “será que isso é normal?”. Estes posts que perguntam sobre a doença e suas condicionantes geralmente deixavam explícito o tipo de câncer, possivelmente buscando alguém que possuía a mesma doença como fonte de informação. Acredita-se que essa descrição da doença seja relevante para os participantes a fim de se identificarem por aquilo que passam ou exatamente pelo mesmo problema.

Em uma visão geral das postagens, aquelas em que os membros publicavam suas fotos e legendas que continham sua história de vida, cotidiano ou preces geravam maior repercussão no grupo. Essas postagens geralmente sensibilizavam mais membros a interagir com o autor do post a partir de comentários ou reações. Como se pode observar na postagem realizada por U56 – “Fases difíceis que temos que passar pra chegar à cura se Deus quiser”, seguia de uma foto desse membro no período de internação, utilizando máscara e enrolada em um cobertor com o nome de um centro de tratamento oncológico nacional. Ao todo, essa postagem teve 171 reações e 60 comentários que, em suma, demonstravam apoio a essa fase de enfrentamento da doença e preces religiosas para uma possível promoção de cura.

5.2 “EXPERIMENTA E DEPOIS ME FALA”: COMPARTILHAMENTOS E RECOMENDAÇÕES A PARTIR DOS SABERES ADVINDOS DA EXPERIÊNCIA.

Esta categoria foi construída a partir do processo de análise, no qual foi observado que os indivíduos recorrem ao grupo para buscar informação a partir da perspectiva daqueles que vivenciam ou já vivenciaram o mesmo processo de adoecimento, isto é, buscam o conhecimento a partir da experiência de outros pacientes. Esses posts eram feitos por dois tipos de movimento: os membros questionadores solicitavam orientações de quem já passou por uma situação semelhante, ou os membros respondedores oferecem ou validam orientações relacionadas à doença.

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

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

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

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

U57 - Boa tarde Sobre câncer de mama, alguém poderia me ajudar em algumas dúvidas, irei iniciar a quimioterapia, porém tô {estou} tomada de medo, como é feita, a gente sente dor. Me ajudem, por favor

Pacientes em tratamento oncológico possuem acompanhamento médico. Entretanto, foi possível observar que os membros questionadores utilizam o ambiente on-line como um meio para validar as orientações profissionais ou suprir a falta de informações recebidas nos serviços onde são assistidos. Assim, eles buscam por informação em um grupo de pacientes oncológicos, de modo que sua compreensão sobre o processo de saúde-doença é, entre outros aspectos, atravessada por tais informações, pelos relatos de vivência, por orientações médicas pregressas e por orientações feitas pelos demais pacientes no grupo.

Neste sentido, os saberes acessados são oriundos principalmente daqueles que vivenciam o cotidiano do câncer e conhecem o processo de adoecimento, ofertando orientações baseadas em sua experiência do convívio com a doença. Cabe destacar que, no grupo, as pessoas podem se comunicar a qualquer momento, sendo que muitos se disponibilizavam integralmente para ajudar os membros.

Nas publicações, são compartilhadas dúvidas sobre o tipo de tratamento proposto. As respostas dadas pelos membros do grupo diante dos questionamentos realizados indicam que os indivíduos possuem uma compreensão sobre seu processo de adoecimento.

U4 – Olá....me ajudem com uma dúvida quem está em remissão de um CA {câncer} mama tipo her2+ não toma nenhum medicamento por um período tipo 5 ou 10 anos? Após a cirurgia? Esse tipo é assim mesmo? Duas médicas me disseram que não, mas vejo aqui no grupo comentários que algumas tomam

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

hora de procurar uma emergência. [...] Só gostaria de saber, se isso é reação comum, ou é hora de ir pra emergência...
 U4-U25 – operei e não tomo nada pós cirurgia, e vejo que muitas com esse mesmo tipo tomam, vou questionar minha médica novamente.

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

U8-U6 Eu tomo muito suco de uva integral água de côco {coco} sorvete ajuda muito com a boca cozida, é importante comer frutas não pode parar de comer e “Eu” tomo vitamina de a a z vitamina c e d tomo extrato de própolis, orapronobis {Ora-pro-nóbis} tudo em cápsulas.
 U41-U40 – o que me ajudou bastante foi minha alimentação comi bastante ovos cozidos e caldo de feijão temperado frutas, principalmente aquelas que contém água tipo melancia, melão pera maçã mamão na verdade não conseguia comer arroz e feijão era mas frutas foi o que me ajudou bastante

Em suas respostas, os membros respondedores demonstram um sentimento de empatia às questões colocadas, utilizando frases que buscam amparar e demonstrar que de fato vivenciam ou vivenciaram o cotidiano da doença e do tratamento.

Apesar da terapêutica proposta pelo profissional médico ser específica para cada indivíduo e considerar sua demanda e o estágio da enfermidade, os membros respondedores indicam aquilo que consomem e funcionam para eles. Por vezes, eles também solicitam aos seus interlocutores um retorno sobre a efetividade de suas orientações, possivelmente em uma tentativa de validá-las.

U8-U6 É difícil mesmo a boca fica ferida é bom fazer gargarejo com bicarbonato e água [...]
 U44-U50 – que bom saber!! Vou perguntar pra minha médica sobre esse remédio
 U50-U44 – pergunta sim, depois me fala
 U57-U56 – Uso e p {para} mim foi a melhor coisa q {que} descobri. [...] usa e depois vc {você} me fala como sua vida vai mudar.
 U18-U6 Ouvi umas enfermeiras comentando lá na ala da oncologia de criança elas adormecem a boca e garganta com chilocaina {xilocaína} daí dava comida sempre fria tenta depois me fale o resultado fica com Deus

Apesar dos membros questionadores utilizarem em seus posts termos que remetem à busca de conhecimento pela experiência, nas respostas das publicações, os membros

respondedores frisam que o médico é o detentor do conhecimento e que sempre deve ser consultado. Essas orientações aparecem com um tom autoritário e apontam que a relação médico-paciente deve seguir o viés do modelo biomédico, valorizando o saber profissional e indicando os limites do conhecimento advindo da experiência.

Por outro lado, os membros questionadores indicam que, em alguns casos, há dificuldade de compreensão das orientações dadas pelos profissionais médicos e, portanto, utilizam o grupo para sanar essas lacunas.

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

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

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

O grupo possui um caráter informativo e também de formação de laços por identidade, sendo que nele há uma construção de conhecimento por meio de discussões nas postagens. As pessoas relacionam-se, oportunizando o encontro de diferentes realidades que possuem, o câncer. Essa característica comum os une e diminui as diferenças que os contextos de vida dos doentes possuem.

Assim, a troca de relatos entre semelhantes indica que o encontro com alguém que adoeceu como ele pode desencadear um sentimento de ligação e identificação com sua própria condição. Isso pode conformar uma revisão de postura diante do próprio tratamento: o indivíduo pode refletir as orientações recebidas e colocá-las em prática. Esse processo aparentemente consolida o objetivo informativo do grupo, possivelmente interferindo no processo de decisão frente ao próprio processo saúde-doença.

U26-U4 amada, vc {você} vai se sentir melhor raspando? Pense no que vai ser melhor pra você! [...] fiz essa pergunta pra vc {você} refletir.

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

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

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

Assim, é possível observar que o conhecimento pela experiência possui importância e utilidade para os membros do grupo. Isso torna o grupo um local para sanar dúvidas, que possivelmente não são discutidas ou solucionadas com os profissionais de saúde.

Por se tratar de uma doença crônica e estigmatizada, o período de tratamento do câncer é longo e permeado por sentimentos negativos. Durante o tempo de convivência com a doença, o indivíduo pode desenvolver meios para enfrentar as reações adversas decorrentes da terapêutica, incrementado seu autocuidado e sua autonomia diante do automanejo da doença e tratamento. Ao fazê-lo, ele adquire uma ampla vivência e uma gama de informações. Ainda que a experiência seja um importante meio para desenvolver o conhecimento, é consenso entre os participantes do grupo que o saber médico é o principal orientador para o tratamento. Nessa perspectiva, o grupo não substitui o médico enquanto fonte de informação, mas se torna uma outra fonte de informação e um subsídio para o autocuidado.

Os saberes compartilhados no grupo são majoritariamente advindos da experiência, não aparecendo evidências científicas quanto à eficácia das orientações compartilhadas. Entretanto, são saberes que somente quem vivencia o cotidiano de adoecer por câncer tem. Apresentando-se como um recurso informativo, o grupo do Facebook retrata uma forma que pacientes oncológicos usam para entender o que é esperado ou não da vivência com o câncer.

Os saberes de quem convive com a doença há mais tempo circula no espaço on-line e possibilitam que participantes compreendam o que está acontecendo com seu corpo, os efeitos colaterais do tratamento e quais transformações ainda podem passar com a doença. Nesse sentido, a informação compartilhada no grupo pode funcionar como um recurso de enfrentamento e apoio, contribuindo para que o indivíduo entenda mais sobre seu estado de saúde e lide melhor com os conflitos internos que estão ligados a convivência com o câncer.

Utilizar as comunidades virtuais como ferramenta para compreender sua condição de saúde é descrito por Oliveira e colaboradores (2020) como um importante subsídio para a busca de conhecimento referente a doença e seus efeitos adversos. Sendo assim, os dados encontrados neste estudo concordam com alguns já apresentados na literatura. O compartilhamento da experiência com o câncer, que até então estava restrita a conversas privadas, tem sido cada vez mais publicizado nas mídias sociais.

Percebe-se que esse movimento tende a ofertar aos membros dos grupos a oportunidade de reunir o máximo de informações sobre sua condição de saúde e de estratégias para o enfrentamento ao câncer. Assim, a partir das informações coletadas no espaço de convivência on-line, eles podem adquirir práticas de autocuidado e automanejo, aderindo aquilo que lhe é viável ao seu cotidiano, ou ainda discutir o seu caso com o profissional que

lhe atende. Nesse contexto, a comunicação via internet dá voz aos pacientes e torna-se uma conexão entre os saberes experimentais e científicos das enfermidades (FROSSARD; DIAS, 2016; HARKING et. al, 2018).

Observou-se também neste estudo que os questionamentos compartilhados no grupo on-line analisado eram sobre dieta, sinais e sintomas da doença e efeitos colaterais da terapêutica. As pessoas que mais questionavam eram aquelas que tinham recebido o diagnóstico ou ingressado no tratamento recentemente. Um processo similar já havia sido discutido no estudo de Cherif, Martin-Verdier e Rochette (2020), que analisa os estágios de compreensão da doença a partir de um estudo netnográfico. Em tal pesquisa, é identificado que logo após o anúncio da doença, os pacientes oncológicos tendem a mergulhar em uma intensa solicitação de informações sobre os diferentes tratamentos, o significado da termos médicos, efeitos adversos, dicas alimentares e as taxas de cura a partir da experiência alheia.

Sobre as pessoas que respondiam aos questionamentos, observou-se que compartilhavam o que vivenciaram, os conhecimentos que acumularam durante seu processo de adoecimento e buscavam validação das recomendações que davam. O debate entre questionadores e indivíduos que convivem com a doença há mais tempo apresenta-se como uma oportunidade de resposta a partir da própria experiência. Em concordância, o estudo de Pereira Neto e colaboradores (2021) demonstra que o ambiente virtual é propício para o compartilhamento do conhecimento que se adquiriu por conviver com a doença e suas condicionantes entre pessoas que passam por situações semelhantes. Tal como é apontado por Cherif, Martin-Verdier e Rochette (2020), onde o debate na comunidade online ajuda os recém diagnosticados a se sentirem apoiados e especialmente tranquilizado por pacientes que vivenciaram suas dúvidas e anseios em outros momentos na trajetória da doença.

Desta maneira, os pacientes que possuem o hábito de comunicar sobre sua doença e cotidiano, tem como prática recorrente fazer e ler depoimentos em fóruns virtuais e se tornam, além de um especialista em sua doença, um especialista na arte de falar sobre ela e dar conselhos (ROMEYER, 2021). Comumente os sujeitos munidos de informações e experiências tornam-se “especialistas em manejar sua doença, e isso pode ser utilizado para encorajar outros a se tornarem tomadores de decisão chaves no processo de tratamento” (TATTERSALL, 2002, p. 227, tradução nossa).

Estes membros, ao adquirirem mais conhecimento sobre a sua condição de saúde, podem ser protagonistas no processo de cuidado. Pereira Neto e colaboradores (2015) analisaram o modo que o ambiente virtual pode criar condições para a discussão da prática médica, onde os membros compartilham diferentes intervenções terapêuticas que

possivelmente não foram oferecidas pelo médico, mas são validadas pela experiência daqueles que de fato convivem com a doença. Neste sentido, a relação entre a internet e os serviços de saúde, demonstra que o paciente *expert* pode re(significar) a relação médico-paciente, visto os rearranjos de atendimento que possivelmente ocorrerão de forma mais simétrica e igualitária (GARBIM; PEREIRA NETO, GUILAM, 2008).

Observou-se também que há o reconhecimento do médico e de seus saberes, algumas vezes questionado e, em outras, entendido como único válido. Na relação com os profissionais da saúde, sobretudo médicos, notou-se que paciente por vezes não compreendiam as orientações dadas, aumentando assim sua busca em grupos on-line por informação decorrente das experiências dos pares.

Nos diálogos do grupo, os membros tendem a utilizar o meio virtual como forma de compreender seu processo saúde-doença. As orientações que poderiam ser discutidas em uma consulta são debatidas com os demais pacientes oncológicos, que desempenham o papel de *expert* sobre a doença. Esse fluxo de busca de informação surge, pois, é comum o paciente não conseguir reter as informações repassadas pelos profissionais de saúde, visto a dificuldade de compreender as informações médicas pela sua complexidade técnica (HARKING et. al, 2017). Assim, na tentativa de não confrontar o profissional que lhe atende, o indivíduo tende a não expor seus questionamentos. Essa falha de comunicação torna-se problemática, visto a complexidade para desenvolver o automanejo da enfermidade, o que repercute de forma negativa no processo de tratamento (MATSUOKA et. al, 2019).

Desta maneira, levar essas demandas para uma comunidade online e encontrar essas informações, que até então estavam atreladas ao momento da consulta, refletem a uma postura proativa e de autogestão de sua condição crônica de saúde, bem como observado no estudo de Fernandes, Calado e Araújo (2018). Ademais, a conectividade online entre os indivíduos permite um espaço de interlocução para o compartilhamento de experiências, com apoio mútuo e reflexões frente ao semelhante, que nem sempre é alcançado em uma instituição de saúde. Sendo assim, as reflexões que se compartilha com outros membros que possuem o câncer, demonstra o reconhecimento frente a doença e o sentimento de pertencimento ao grupo online destinado aos portadores dessa enfermidade (HARKING et al., 2017; MELO, 2020).

Sobre a experiências dos pares, percebeu-se que as relações no grupo ocorriam por um processo de identificação. As pessoas conviviam, mesmo que de forma online, com outras que estavam passando por uma situação similar, reconhecendo-se uma nos relatos da outra. Considerar que o grupo do *Facebook* possui uma identidade própria, demonstra que o

processo decisório do paciente pode ser produto da autorreflexão e do entendimento que está sendo vivido por ele na comunidade em que se insere. Assim, o ato de agir conforme seus costumes, crenças e valores pode agenciar o processo decisório dos sujeitos frente ao seu autocuidado (SIMONETTI; ZAGGO, 2019; KIRMAYER; GÓMEZ-CARRILLO, 2019).

Adicionar as dicas a suas rotinas ou questionar os saberes médicos com as informações coletadas a partir do compartilhamento on-line das experiências e vivências alheias demonstra um percurso terapêutico que possivelmente potencializa o desfrute de uma maior sensação de controle e autonomia sobre sua situação de saúde. Em concordância, o estudo de Halking et al. (2017) apontou que comunidades virtuais encorajam o indivíduo assumir o papel de protagonista do cuidado: nelas os participantes que solicitavam dicas valorizavam as discussões e incluíam em suas vidas os conselhos que melhor atendia às suas preferências. Considerando o que é mais adequado às suas necessidades pessoais, os sujeitos tendem a exercer um agenciamento pela mudança de hábitos a partir do manejo da sua condição de saúde, baseada no próprio conhecimento adquirido (SIMONETTI; ZAGGO, 2019).

Buscar essas informações junto a outro paciente em um grupo do *Facebook* possibilita ter acesso a respostas de perguntas que os pacientes ou familiares não fizeram ou esqueceram de realizar ainda em âmbito hospitalar (MELO, 2020). Desta maneira, o ambiente virtual torna-se um “mar” de informações que pode ser navegado pelo indivíduo por horas, a fim de compreender seu processo saúde-doença e decifrar os termos e procedimentos médicos (HARKING et al., 2017). Este processo de compreensão do paciente sobre seu estado de saúde poderá contribuir para a adesão adequada ao tratamento, uma vez que compreenderá melhor a gravidade de sua doença e possivelmente terá mais motivação para o enfrentamento da enfermidade (KUROIWA et al., 2018).

Por ser um ambiente virtual acessível dia e noite, essas informações estão sempre disponíveis para consultas. Harking e colaboradores (2017) descrevem que a facilidade de acesso e a rapidez do encontro das informações são as principais características para a pesquisa sobre o adoecimento na internet. Neste sentido, o aumento do uso das comunidades online como fonte de pesquisa aparenta estar relacionado à redução do período de disponibilidade das demais fontes tradicionais de apoio ao câncer, como familiares e profissionais de saúde, que possuem um horário específico de disponibilidade.

Nesse cenário, utilizar o mundo on-line para compreender afundo sua saúde, universaliza a compreensão daquilo que muitas vezes estava restrito aos livros e profissionais médicos. Este aporte de informação que possui credibilidade experimental cria uma bagagem

que possivelmente reflete no processo de tratamento no mundo off-line, o que nos leva a pensar que pode fortalecer a sua participação frente ao próprio tratamento, tal como retratado por Melo e Vasconcello-Silva (2018).

5.3 “TUDO ACONTECE COM A PERMISSÃO DE DEUS”: COPING RELIGIOSO E ESPIRITUAL NA VIVÊNCIA COM O CÂNCER

Estes dados foram categorizados a partir da associação entre o processo de adoecimento e a religiosidade/espiritualidade. Nesta categoria os membros expressam suas crenças em relação à doença e ao tratamento, recorrendo ao sobrenatural para melhor enfrentarem o processo de adoecimento. Nessa perspectiva, “tudo acontece com a permissão de Deus”. Essa nomenclatura nos remete a uma relação entre o tratamento biomédico e o poder espiritual. Apesar dos membros possuírem as intervenções médicas, a cura também está atrelada a uma condição imaterial, que está no plano das crenças.

Nas publicações, as frases sugerem que o propósito da entidade divina é o que rege os desfechos de seu tratamento. A presença de expressões como “entregar o futuro a Deus” e “ele está no controle”, demonstram a fé no ser divino, que aparentemente ultrapassa a esperança da resolução dos problemas ainda no plano físico. Nos discursos, os membros retratam a relação entre o câncer às visões estigmatizantes de morte, sofrimento e adoecimento. Assim, procuram significado e explicações que perpassam a dimensão física, buscando no envolvimento religioso e espiritual um método de luta contra o câncer e um refúgio para se motivar e dar continuidade ao tratamento.

U11- vc {Você} não pode desistir e nem desanimar .. Deus é contigo não sabemos

qual é o propósito de Deus mais {mas} ele sabe e a última palavra vem dele

U2 - muita fé em Deus vcs {vocês} vão encontrando forças, a luta é difícil, mas com Deus no controle se torna fácil...

U51 - Saiu o resultado do meu exame, vou passar pelo médico dia 29, está bem claro pra mim o resultado, não vou me abalar, tenho fé que Deus está na direção de tudo

U55- [...] acredito em Deus que tudo vai dar certo, então lute, não tenha medo se entregue a Deus.

No que tange o processo de cura, os membros descrevem que a esperança religiosa faz parte do processo de adoecimento. Observa-se que, mesmo com o sofrimento oriundo da doença, a conexão com esses temas parece potencializar, na perspectiva dos participantes, a chance de uma intervenção divina para a cura. Neste sentido, a presença da religiosidade no cotidiano do grupo aparentemente conecta os membros consigo mesmo e com seu lado espiritual. A repercussão de histórias de vida ou a postagem de correntes religiosas no

ambiente on-line apontam para o apego ao divino no processo de cura e adoecimento. Destaca-se que os relatos daqueles que já enfrentam o câncer tende a acrescentar na fé de outros membros a esperança de cura. Ao descrever sua trajetória de enfrentamento com uma conotação religiosa, os demais pacientes retrataram aumentar sua fé e descreveram acreditar que essa intervenção divina para ele também ocorrerá. Nos diálogos, os membros utilizaram termos no plural, o que sugere a busca da cura para todos, tornando a fé um elo que os aproxima e uma forma de apoio emocional.

U3- Meus amados vamos tomar posse que o melhor de Deus virá para todos nós. 2 sessão de quimioterapia me deixou debilitada, muito cansada mesmo, não paro em pé, apenas o suficiente para me alimentar, daí fico estufada...alguém mais assim? Q {que} Deus nos abençoe com a cura

U14 - É assim q se fala guerreira temos q determinar nossa cura sim em nome de Jesus ..q {que} ele continue te dando força pra vc {você} passar por todos os protocolos.

U56 - Muito obrigada a todos os comentários, Graças a Deus eu tenho muita fé e sou otimista Que Deus nos proteja a todas e nos conceda nossa força e nossa cura Muito obrigada, oro por muita saúde pra nós. Amém

U51-U53 você não imagina como fiquei feliz com o seu comentário, acrescentou a minha fé muito obrigada

U52 - Vai dar tudo certo! Fiz cirurgia para retirada do câncer, fiz cirurgia de emergência [...] vamos ficar bem se Deus quiser

U51-U52 Amém! vamos ficar bem Deus no controle da nossa situação

Ao mesmo tempo em que esse poder imaterial se torna uma fonte de cura, as dificuldades encontradas apresentam-se como uma provação. Nas postagens, é possível observar que a compreensão de que “Tudo acontece com a permissão de Deus” também se remete às dificuldades encontradas. Os desfechos não favoráveis de determinados cenários são descritos como um possível castigo divino que surge para testar a fé ou um propósito em sua própria vida.

U3- Realmente. No primeiro momento que descobrimos, acho que o pensamento que vem para todas nós é a morte. No meu ponto de vista, Tudo que nos acontece é com a permissão de Deus. Em tudo há um propósito.

U32- Quando recebi a quase quatro anos atrás {atrás}, o diagnóstico de um câncer metastico {metastático} no estômago, foi um baque, porque o câncer carrega uma carga negativa muito grande, [...], tem um estigma ligado a doença, como se ela fosse um castigo.

U1 - Deus vai te atender e agir na tua vida de uma forma que nem você vai acreditar, Deus se fez carne em minha vida, não sei se eu merecia, nem qual e {é} o proposito de tanta dor e sofrimento, ele e {é} quem sabe e eu aceito.

Nessa categoria os membros tendem a recorrer à fé como um vetor de força para continuidade em seu tratamento.

Por tratar-se de um ambiente voltado diretamente a pacientes oncológicos, o fato de encontrar relatos de cunho religioso que descrevem a melhora de quadro clínico e a

possibilidade de cura coloca o grupo como um alicerce espiritual. O compartilhamento de histórias de vidas surge como uma oportunidade de ligação entre os membros, onde os indivíduos se encontram no testemunho alheio, desejam força e compartilham sua crença por meio de orações ou delegações ao plano espiritual para que o membro também seja curado.

Ademais, o fio condutor do grupo também é a religiosidade como um meio de se confortar frente às dificuldades que estão vivendo. Assim, a religião e a espiritualidade são utilizadas como um meio para compreender a finitude e para amenizar a convivência com o processo de adoecimento.

A religião/espiritualidade que permeia as discussões no grupo, demonstram como o viés religioso e espiritual pode facilitar o convívio com a doença e compreender o seu possível processo de finitude. Utilizar estes alicerces para reger seus atos no plano material para buscar significado às vivências positivas e negativas que ocorrem no combate ao câncer nos remete a estratégia de *Coping* Religioso/Espiritual (CRE).

No caso da comunidade virtual observada, os relatos dos membros demonstram uma aproximação com seu “eu-religioso” de forma a lidar com sua enfermidade. Esta estratégia de CRE surge pela avaliação cognitiva e comportamental que o indivíduo faz a partir de um momento estressante a qual foi acometido (LE et al., 2018). Neste caso, o apego divino, o diagnóstico recente ou prognóstico negativo de sua doença os fazem buscar significados dos acontecimentos na religiosidade e espiritualidade.

As dificuldades encontradas durante o processo de tratamento, demonstram que os membros se direcionam para o plano imaterial na tentativa de minimizar a situação estressora, utilizando do CRE como estratégia de enfrentamento. Destaca-se que os dados encontrados neste estudo demonstram a estratégia do CRE refletindo de forma positiva e negativa aos membros, tal como observado no estudo de Moraes Filho e Khoury (2018).

A religiosidade na tônica do grupo supostamente está vinculada a uma fonte relevante para o conforto no processo de adoecimento do câncer. Essa busca de força para adesão ao tratamento no plano das crenças é condizente ao estudo de Freitas e colaboradores (2020), onde os participantes descrevem o apego no plano divino como essencial para vivenciar os desafios, sofrimento e incertezas do adoecimento da doença oncológica. Ademais, o viés de CRE positivo que permeia o grupo corrobora o estudo de Moraes Filho e Khoury (2018), no qual é apontado que pacientes oncológicos tendem a utilizar o CRE positivo para uma melhor aceitação e facilidade de acesso as redes de apoio e integração social.

Por outro lado, o processo de delegação de funções que perpassa a dimensão física e considera a enfermidade como um castigo divino, aparenta estar atrelado a uma autoproteção

frente as dificuldades encontradas. Nas entrelinhas das postagens, considerar o processo de adoecimento como uma provação divina está associado a uma estratégia de CRE negativo.

Em concordância, o estudo de Picanço, Biancovilli e Juderberg (2018) relata a redução da resiliência no plano físico de pacientes oncológicos que utilizam o apego religioso como uma forma de lidar com a situação do que propriamente buscar resolvê-la terapêuticamente. Desta maneira, estes pacientes que culpam Deus por sua enfermidade possuem maior chance de desenvolver um sofrimento psíquico e a redução de adesão ao seu tratamento e o automanejo da doença. (FOCH; SILVA; ENUMO, 2017).

Frente às postagens do grupo, os diálogos nos levam a pensar no fortalecimento da conexão entre o indivíduo e seu lado espiritual no processo de remissão. Um achado semelhante retratou pacientes que receberam o diagnóstico de câncer de mama recente e despertaram sentimentos de desespero e angústia que foram amenizados pela esperança de cura depositada no poder religioso (ALVARES et. al, 2017). Essa conexão com a religiosidade em um momento de adoecimento possivelmente demonstra a busca por um ressignificado do enfrentamento do câncer. Ribeiro, Campos e Anjos (2019) observaram que um grande número de pacientes recorreu à religiosidade como forma de alcançar o bem-estar espiritual e a esperança de cura para sua enfermidade. No mesmo sentido, Brandão Neto (2017) descreve que esse tipo de conexão é utilizado pelo paciente como forma de compreender como enfrentará a doença de forma experimental e natural, sendo a religiosidade considerada um porto seguro, abrigo e a possibilidade de cura.

O prisma religioso encontrado no grupo aparentemente demonstra uma das formas em que os participantes do estudo convivem com sua situação de adoecimento e buscam apoio social. A nuance de pertencimento nas discussões encontradas cria relações de apoio estabelecidas no ambiente virtual, sobretudo pela oferta ou pedido de orações para alguém que não conhece face-a-face, mas que faz parte de sua rede de apoio on-line.

Melo (2020) descreve que a presença destas pessoas pela conectividade virtual pode proporcionar a interação e relação com outras culturas e realidades, criando laços que aproximam e, conseqüentemente, “acabam conhecendo e se identificando com outras expressões religiosas” (MELO, 2020 p. 88). Assim, a religiosidade apresenta-se como uma forma de enfrentamento ao convívio com a doença e a manutenção de uma rede de apoio que agora, também ocorre de forma virtual.

Essa categoria demonstrou a presença da religião como uma possível estratégia de enfrentamento, rede de apoio e vetor de força. Apesar dos membros demonstrarem que a religião possui aspectos positivos e negativos em sua doença, a vontade do ser divino

apresenta-se como essencial para a remissão do câncer. Essa cura dependente do poder imaterial nos leva a uma analogia ao mundo musical pois, se a cura depende do plano religioso, o ser supremo age como um maestro, e os pacientes são apenas músicos. Estes músicos dão sentido à melodia; porém, quem rege a orquestra da vida é o poder espiritual que os mesmos tanto creem.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo teve como objetivo conhecer a conversação em rede dos pacientes em grupo oncológico do Facebook. A partir dos resultados obtidos, foi identificado que o grupo configura-se como um importante meio de apoio social, principalmente a partir da dimensão da espiritualidade/religiosidade e da compreensão do processo saúde-doença pela experiência daqueles que convivem com a doença há mais tempo.

O fato de os membros conviverem com a doença cotidianamente e obterem conhecimento por várias fontes, inclusive suas experiências, resulta no aparecimento de especialistas em câncer que não são profissionais da saúde.

Estes membros, ao universalizar esse conhecimento pelas ferramentas online e instruir pessoas com diagnóstico recente, aponta que os estudos com comunidades online podem ser enriquecedores para compreender as relações entre pacientes sem necessariamente a presença de um profissional da saúde. Os membros demonstraram utilizar o compartilhamento de experiência como uma forma de potencializar o seu autocuidado, automanejo e participar ativamente no processo de tratamento.

Desta maneira, os resultados indicam como a internet pode intervir no mundo off-line destes pacientes, além de induzirem uma reflexão sobre o preparo, sobretudo dos profissionais de saúde, para lidar com essa onda de pacientes especialistas. Assim, o acesso à informação nos faz (re)pensar o modo de atendimento aos usuários dos serviços de saúde e as práticas necessárias para também participar nesta nova forma de pensar e praticar saúde.

A partir dos resultados, observamos que os membros utilizam essa comunidade virtual para compartilhar suas dúvidas, anseios e medos. Apesar dos centros de atendimento oncológico serem pensados para atender os pacientes em sua integralidade, recorrer a um grupo do Facebook para encontrar outros pacientes e solicitar dúvidas que até então eram restritas aos saberes médicos nos sugere que ainda há um déficit de atendimento a essas pessoas. Ademais, os resultados indicam que uma rede de apoio pode emergir pela luta coletiva contra o câncer, potencialmente juntando todo o território nacional em uma comunidade que se relaciona dia-a-dia, mas que não se conhecem e não se encontram fisicamente.

Assim, os membros da comunidade online demonstraram uma rede de apoio entre pacientes que vivenciam os mesmos anseios, angústias e medos. Ali, não há certo ou errado: todos fazem parte da busca por remissão do câncer, utilizando todo o conhecimento que possuem para ajudar o próximo. Caso o conhecimento não seja suficiente, recorrem a sua

religiosidade para promover o apoio à distância para aqueles que, mesmo que não se conheçam, fazem parte de seus cotidianos.

Por tratar-se de uma abordagem metodológica relativamente desconhecida, destaca-se como fragilidade a dificuldade de encontro de estudos científicos nas bases de dados nacionais sobre o referido tema. Apesar de em âmbito internacional estudos que envolvam Internet e condições crônicas de saúde serem altamente difundidos, no Brasil, além de serem escassos, a maioria é realizado somente nos grandes centros de desenvolvimento de pesquisa.

Por outro lado, o estudo demonstrou suas potencialidades no que diz respeito à compreensão dos diálogos entre pacientes oncológicos nas mídias sociais, que possivelmente possa contribuir para uma melhor interação entre as instituições de saúde e os usuários.

Para a prática de enfermagem, o fato de compreender as principais temáticas que os pacientes oncológicos discutem no site da rede social tornou-se possível conhecer os “não ditos” dos serviços de saúde e, assim, tornar-se um subsídio para ofertar aos pacientes melhores condições de compreensão do seu processo de adoecimento. Neste sentido, estes achados podem contribuir para a translação e compartilhamento do conhecimento a partir destas experiências, possibilitando uma reflexão do modo de atendimento que estes profissionais prestam no ambiente offline.

Os resultados deste estudo também podem contribuir para a humanização dos serviços, a integralidade e equidade do atendimento ao paciente oncológico conforme preconiza o SUS, bem como difundir, fortalecer e encorajar novas pesquisas sobre internet, saúde e comunidades virtuais.

Para além das contribuições para a prática assistencial, para a melhoria dos serviços de saúde e para o cuidado de enfermagem a pessoa com câncer, este estudo propiciou um aprendizado de lições que ultrapassam os muros da academia. Analisar o processo de enfrentamento daqueles que convivem com o câncer faz refletir como as pessoas podem compreender seu processo de adoecimento a partir de sua história de vida e das experiências positivas ou negativas que possuíram durante este percurso. Assim, adentrar em um espaço onde as conversas ocorrem com a naturalidade daqueles que convivem com a doença faz compreender o porquê da existência dos princípios que regem a enfermagem, agregando humanisticamente os cuidados que serão prestados nesta profissão.

REFERÊNCIAS

ALVARES, R.B, et. al. Sentimentos despertados nas mulheres frente ao diagnóstico de câncer de mama. *Journal of Nursing and Health*, Pelotas, 2018, v. 7 n.3. Disponível em: <<https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/enfermagem/article/view/12639/0>> Acesso em: 30 jan. 2022

AOIR- Association of Internet Researchers. BUCHANAN, Elizabeth et al. **Ethical decision-making and internet research**. 2012.

BOULET, Louis-Philippe et al. The Expert Patient and Chronic Respiratory Diseases. **Canadian Respiratory Journal**, [S.L.], v. 2016, p. 1-6, 2016. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4904534/>. Acesso em: 01 jul. 2021.

BRAGA, Adriana. Computer-Mediated Femininity: An Ethnographic Approach to a Brazilian Blog. In: **Proceedings of the Media Ecology Association**. 2007. p. 5.

BRASIL. CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Ofício circular número 2/2021/CONEP/SECNS/MS** de 24 de fevereiro de 2021. Brasília, 2021. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/images/Oficio_Circular_2_24fev2021.pdf>. Acesso em: 07 jun 2021.

BRASIL. CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Resolução N° 466**, de 12 de dezembro de 2012. Brasília, 2012. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html>. Acesso em: 07 jul 2021.

BRAY, F. *et al.* Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. **A Cancer Journal For Clinicians**, Hoboken, v. 68, n. 6, p. 394-424, Nov. 2018. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30207593/>> Acesso em: 02 jun. 2021.

BRANDÃO NETO, Manoel Guedes. **A vivência hospitalar na concepção de pacientes oncológicos: sentidos nos discursos à luz da análise existencial de Viktor Frankl**. 2017. 106 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Universidade Federal do Amazonas, Manaus, 2017.

CASTELLS, Manuel. **A galáxia da internet: reflexões sobre a internet, os negócios e a sociedade**. Zahar: Rio de Janeiro, 2003.

CENTRO REGIONAL DE ESTUDOS PARA O DESENVOLVIMENTO DA SOCIEDADE DA INFORMAÇÃO (CETIC). **TIC DOMICÍLIOS: Pesquisa Sobre o Uso das Tecnologias de Informação e Comunicação nos Domicílios Brasileiros**, São Paulo, 2020. Disponível em: <https://cetic.br/media/docs/publicacoes/2/20201123121817/tic_dom_2019_livro_eletronico.pdf> Acesso em: 11 jul. 2021.

CORRÊA, Cairu; BATISTA, Jeniffer Soley; FURTADO HOLANDA, Adriano. Coping religioso/espiritual em processos de saúde e doença: revisão da produção em periódicos brasileiros (2000-2013). **Revista PsicoFAE: Pluralidades em Saúde Mental**, [S.l.], v. 5, n.

1, p. 61-78, maio 2017. Disponível em:

<<https://revistapsicofae.fae.edu/psico/article/view/82>>. Acesso em: 11 fev. 2022.

CHIERIF, Emna; MARTIN-VERDIER, Elisabeth; ROCHETTE, Corinne. Investigating the healthcare pathway through patients' experience and profiles: implications for breast cancer healthcare providers. **Bmc Health Services Research**, [S.L], v. 735, n. 20, p. 1-11, 11 ago. 2020. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7422593/>. Acesso em: 20 nov. 2022.

FACEBOOK. **Política de Dados**, 2021. Disponível em:

<<https://www.facebook.com/policy.php>> Acesso em: 11 jun. 2021.

FERNANDES, L. S; CALADO, C; ARAUJO, C. A. S. Redes sociais e práticas em saúde: influência de uma comunidade online de diabetes na adesão ao tratamento. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 23, p.3357-3368, 2018.

FREITAS, R. A, et al. Spirituality and religiosity in the experience of suffering, guilt, and death of the elderly with cancer. **Revista Brasileira de Enfermagem [online]**, 2020, v. 73, n.3. Disponível em:

<<https://www.scielo.br/j/reben/a/jtKMXx3PpNRDdBRLZHdyMZC/?lang=en#ModalArticles>>Acessado em 25 jan 2022.

FOLKMAN, S; LAZARUS, R. An analysis of coping in a middle-aged community sample. **Journal of Health and Social Behavior**, 1980, v.21, p.219-239.

FROSSARD, V. C; DIAS, M.C.M. O impacto da internet na interação entre pacientes: novos cenários em saúde. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação [online]**. 2016, v. 20, n. 57, pp. 349-361. Disponível em:

<<https://www.scielo.br/j/icse/a/Xj5Hwb9FQG3G6D8xDWZ3XWJ/?format=pdf&lang=pt>>. Epub 16 Fev 2016. ISSN 1807-5762. Acesso em: 11 jan. 2022.

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 - Comunic., Saúde, Educ.**, v.12, n.26, p.579-88, jul./set. 2008.

HARKIN, Lydia Jo et al. Navigating cancer using online communities: a grounded theory of survivor and family experiences. **Journal Of Cancer Survivorship**, [S.L.], v. 11, n. 6, p. 658-669, 3 maio 2017. Disponível em: <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/s11764-017-0616-1.pdf>. Acesso em: 01 jun de 2021.

HEY, Ana Paula et al. Comunicação entre profissional de saúde e paciente: percepções de mulheres com câncer de mama. **Revista de Pesquisa Cuidado É Fundamental Online**, [S.L.], v. 8, n. 3, p. 4697-4703, 15 jul. 2016. Disponível em: <http://seer.unirio.br/cuidadofundamental/article/view/4335>. Acesso em: 03 jun. 2021

HOROCHOVSKI, R.R.; MEIRELLES, Giselle. Problematizando o conceito de empoderamento. **Anais do II Seminário Nacional: Movimentos sociais, participação e democracia**, 2007, p. 485- 506.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2019. Disponível

em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil> Acesso em: 05 jul. 2021.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **ONCOLOGIA: Manual de bases técnicas INCA**, 2019. Disponível em: <
<https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//manual-oncologia-26a-edicao.pdf>> Acesso em: 05 jul. 2021.

KIRMAYER, L.J; GÓMEZ-CARRILLO, A. Agency, embodiment and enactment in psychosomatic theory and practice. **Medical Humanities**, [S.L.], v. 45, n. 2, p. 169-182, jun. 2019.

KORSVOLD, Live *et al.* A content analysis of emotional concerns expressed at the time of receiving a cancer diagnosis: an observational study of consultations with adolescent and young adult patients and their family members. **European Journal Of Oncology Nursing**, [S.L.], v. 26, p. 1-8, fev. 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28069147/>. Acesso em: 05 jun. 2021.

KOZINETS, Robert. V. Netnography: The Essential Guide to Qualitative Social Media Research. **SAGE Publications**, Ed: 3; 2019. 472 p

KUROIWA, Y. et. al. A relação médico-paciente e os aspectos envolvidos na adesão ao tratamento. **Revista Interdisciplinar Pensamento Científico**, v. 4, n. 1, 22 jun. 2018. Disponível em: <http://reinpeconline.com.br/index.php/reinpec/article/view/182>. Acesso em: 11. Jan. 2021

LE, D. A spiritually-based text messaging program to increase cervical cancer awareness among African American women: design and development of the CervixCheck Pilot Study. **JMIR Research Protocols**, [S.L.], 2018. V. 2 n.1, p. 842-853.

LIMA, Julyane Felipette. Interações das pessoas em hemodiálise: o que acontece no ciberespaço? 2016. 141f. Tese (Doutorado) - **Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Faculdade de Enfermagem**, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2016.

MATSUOKA, E. T. M. et. al. A Comunicação Profissional de Saúde-Usuário(a) na Doença Renal Crônica. **Revista Subjetividades**, v. 19 n.1, e7593. Disponível em: <https://periodicos.unifor.br/rmes/article/view/e7593/pdf> Acesso em: 11. Jan. 2021.

MELO, M.C. **Comunidades virtuais e a educação em saúde não formal na perspectiva das portadoras de câncer de mama**. 2020. 135 f. Tese (Doutorado) - Curso de Ensino em Biociências e Saúde, Instituto Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2020.

MELO, Myllena Cândida de; VASCONCELLOS-SILVA, Paulo Roberto. Uso de comunidades virtuais no suporte a portadoras de câncer de mama. **Ciência & Saúde Coletiva**, [S.L.], v. 23, n. 10, p. 3347-3356, out. 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/FYwG53mzKgF9ThZtCPhbShP/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 05 jun. 2021.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. **Revista Pesquisa Qualitativa**, São Paulo, v. 5 , n. 7, p. 1-12, abril

2017. Disponível em: <<https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/82/59>>. Acesso em: 03 jul. 2021.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Oncologia, 2020. Atenção especializada e hospitalar. Disponível em: <<https://www.saude.gov.br/atencao-especializada-e-hospitalar/especialidades/oncologia>> Acesso em: 24 jun. 2021.

MORAES, Carlos Tadeu Queiroz de; LIMA, José Valdeni de; FRANCO, Sérgio Roberto K. **Conceitos sobre internet e web**. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2012. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/sead/publicacoes/documentos/livro-conceito-internet-e-web>> Acesso em: 24 jun. 2021.

MORAES FILHO, L. S; KHOURY, H. T. T. Uso do Coping Religioso/Espiritual diante das Toxicidades da Quimioterapia no Paciente Oncológico. **Revista Brasileira de Cancerologia**, [S. l.], v. 64, n. 1, p. 27–33, 2018. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/112>. Acesso em: 30 jan. 2022.

NASCIMENTO, Luciana de Cassia Nunes *et al.* Theoretical saturation in qualitative research: an experience report in interview with schoolchildren. **Revista Brasileira de Enfermagem**, [S.L.], v. 71, n. 1, p. 228-233, fev. 2018. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/reben/v71n1/pt_0034-7167-reben-71-01-0228.pdf. Acesso em: 04 jul. 2021.

FOCH, G.F.L; SILVA, A.M. B; ENUMO, S.R.F. Coping religioso/espiritual: uma revisão sistemática de literatura (2003-2013). **Arq. bras. psicol.**, Rio de Janeiro , v. 69, n. 2, p. 53-71, 2017 . Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/arbp/v69n2/05.pdf>>. acessos em 30 jan. 2022.

OLIVEIRA, M. D.; SOUZA, M. P.; FUENTES, J. A.; PESSALACIA, J. D. R. Experiências de pacientes com câncer divulgadas nas redes sociais virtuais. **Revista Cubana de Información en Ciencias de la Salud**, v. n 31, n. 3, 2020. Disponível em: <<http://www.rcics.sld.cu/index.php/acimed/article/downloadSuppFile/1580/575>> Acesso em: 11 jan. 2022.

OTANI, Márcia Aparecida Padovan *et al.* Meios de comunicação utilizados pelos pacientes: informações sobre o câncer após o diagnóstico e durante o tratamento. **Revista Nursing**, São Paulo, v. 21, n. 243, p. 2272-2276, 18 jul. 2018. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-911325> Acesso em: 03 jun. 2021.

PAIVA, Vera Lúcia Menezes de Oliveira e. A LINGUAGEM DOS EMOJIS. **Trabalhos em Linguística Aplicada**, [S.L.], v. 55, n. 2, p. 379-401, ago. 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tla/a/hnGPY5pRNFGBwKJ8JjHTjgF/?lang=pt>. Acesso em: 14 ago. 2021.

PICANÇO, Luisa; BIANCOVILLI, Priscila; JURBERG, Claudia. Beyond the Drama: the beautiful life in news feeds on cancer. **Journal Of Cancer Education**, [S.L.], v. 33, n. 2, p. 424-428, 9 ago. 2018.

PEDERSEN, Jacob K. *et al.* Cancer and aging: epidemiology and methodological challenges. **Acta Oncologica**, [S.L.], v. 55, n. 1, p. 7-12, 12 jan. 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26825001/>. Acesso em: 01 jul. 2021.

PEREIRA NETO, André et al. Internet, expert patient e empoderamento: perfis de atuação em comunidades virtuais de renais crônicos. In: PEREIRA NETO, André; FLYNN, Matthew (org.). **INTERNET E SAÚDE NO BRASIL: Desafios e tendencias**, São Paulo: Cultura Acadêmica, 2021. Cap. 5. p. 146-178.

PEREIRA NETO, André et al. O paciente informado e os saberes médicos: um estudo de etnografia virtual em comunidades de doentes no facebook. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, [S.L.], v. 22, p. 1653-1671, dez. 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/hcsm/a/NMrcHvYypNG3sFQmvYwv4vR/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 01 jul. 2021.

PROETTI, Sidney. As Pesquisas Qualitativa E Quantitativa Como Métodos De Investigação Científica: um estudo comparativo e objetivo. **Revista Lumen**, [S.L.], v. 2, n. 4, p. 1-27, 1 jun. 2018. Disponível em: <http://www.periodicos.unifai.edu.br/index.php/lumen/article/view/60>>. Acesso em: 22 jun. 2021.

RAMOS, Juliana de Souza; PEREIRA NETO, André de Faria; BAGRICHEVSKY, Marcos. Cultura Identitária pró-anorexia: características de um estilo de vida em uma comunidade virtual. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, [S.L.], v. 15, n. 37, p. 447-460, 10 jun. 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/yRS6fbtKDrcYxRS6s3NzpZM/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 10 jul. 2021.

RECUERO, Raquel. **Redes sociais na internet**. Porto Alegre: Sulina, 2014.

RECUERO, Raquel. **A conversação em rede: comunicação mediada pelo computador e redes sociais na internet**. Porto Alegre: Sulina, 2014.

RIBEIRO G.S; CAMPOS C.S; ANJOS A.C.Y. Espiritualidade e religião como recursos para o enfrentamento do câncer de mama. **Rev Fun Care Online**. v.11 n. 4 jul.2019, p. 849-856. Disponível em: < http://www.seer.unirio.br/cuidadofundamental/article/view/6667/pdf_1> Acesso em: 28 jan. 2022.

RODGERS, Cheryl C. et al. Processing Information After a Child's Cancer Diagnosis. How Parents Learn: a report from the children's oncology group. **Journal Of Pediatric Oncology Nursing**, [S.L.], v. 33, n. 6, p. 447-459, 7 out. 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28084180/>. Acesso em: 01 jul. 2021.

ROMEYER, Hé. The Expert Patient in the Digital Age: Between Myth and Reality. In: CORDELIER B. E OLIVIER G (org.). **Digital Health Communications**, 2021, p. 120–143.

SEKSE, Ragnhild Johanne Tveit; HUNSKÅR, Irene; ELLINGSEN, Sidsel. The nurse's role in palliative care: a qualitative meta-synthesis. **Journal Of Clinical Nursing**, [S.L.], v. 27, n.2, p. 21-38, 11 jul. 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28695651/>. Acesso em: 05 jun. 2021.

SILVA, Luana Criciele Aguiar et al. Abordagem Educativa ao Paciente Oncológico: estratégias para orientação acerca do tratamento quimioterápico. **Revista Brasileira de Cancerologia**, [S.L.], v. 65, n. 1, p. 1-8, 19 jul. 2019.

SILVA-RODRIGUES, Fernanda Machado. et. al. Concepções dos pais acerca da doença oncológica e do tratamento quimioterápico de seus filhos. **Revista de Enfermagem da Ufsm**, [S.L.], v. 10, p. 1-17, 18 maio 2020. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/35898>. Acesso em: 01 jul. 2021.

SIMONETI, R. A. A. O; ZAGO, M. F. Os sentidos da sobrevivência ao câncer: da perda do autocontrole ao otimismo e esperança. **Reme - Revista Mineira de Enfermagem**, vol. 23, 2019, p. e-1255

SISRHC. **Informações do registro hospitalar de câncer**, 2021. Disponível em: <<https://irhc.inca.gov.br/RHCNet/selecionaTabulador.action?local=uf&unidFed=SC>> Acesso em: 05 jun. 2021.

TATTERSALL R.L. The expert patient: a new approach to chronic disease management for the twenty-first century. **Clin Med (Lond)**. [S.L.], v. 2 n.3, p. 227-229, mai. 2002. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12108472/>> Acesso em: 23 jan. 2022.

VIAMONTE, G. A; SILVA, K.K; MACEDO, R.J. **Spam**. Disponível em: <https://www.gta.ufrj.br/grad/15_1/spam/> Acesso em: 05 fev. 2022

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Comitê de Ética em Pesquisa - CEP/UFFS. TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) CONVERSACÃO EM REDE DE PACIENTES ONCOLÓGICOS: GRUPO DO FACEBOOK COMO ESTRATÉGIA DE ENFRENTAMENTO?

Comitê de Ética em Pesquisa - CEP/UFFS
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

CONVERSACÃO EM REDE DE PACIENTES ONCOLÓGICOS: GRUPO DO FACEBOOK COMO ESTRATÉGIA DE ENFRENTAMENTO?

Prezado participante,

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa Conversação em rede de pacientes oncológicos: Grupo do Facebook como estratégia de enfrentamento? Desenvolvida por João Vitor Antunes Lins dos Santos, discente de graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Fronteira Sul (UFFS), Campus de Chapecó, sob orientação do Professora Dra. Julyane Felipette Lima.

O objetivo central do estudo é: Conhecer a conversação em rede dos pacientes oncológicos em grupo do Facebook.

Justifica-se essa proposta de estudo pelo desejo de compreender os impactos das mídias sociais no cotidiano das pessoas que enfrentam condições de saúde adversas, como o câncer. Assim, as mídias sociais fornecem grande visibilidade frente ao tratamento oncológico, possibilitando que os usuários dos serviços de quimioterapia compartilhem a rotina de tratamento e as comemorações frente a remissão das doenças. Seu uso também está associado ao anseio em conhecer mais sobre as experiências de pacientes oncológicos por meio de suas perspectivas e para entender quais as fragilidades e potencialidades de ação do enfermeiro neste contexto.

No mesmo sentido, para além da inquestionável relevância e inserção da internet, mídias sociais e o cuidado em nosso cotidiano, ressalta-se a importância desta pesquisa a partir da necessidade de reformulação de estratégias que potencializem o atendimento integral e equânime aos pacientes oncológicos. Estudos como este podem contribuir para o mapeamento de lacunas importantes na comunicação entre pacientes e profissional de saúde ao identificar informações não contempladas nas consultas, mas que são discutidas no ambiente on-line. Assim, pode oferecer insumos para incrementar as condições de compreensão do paciente sobre seu processo de adoecimento.

O convite a sua participação se deve à encaixar-se no critério de inclusão: Pacientes oncológicos que publicaram no grupo "Experiências de um Câncer" em língua portuguesa, membros maiores de 18 anos e postagens públicas.

Sua participação não é obrigatória e você tem plena autonomia para decidir se quer ou não participar, bem como desistir da colaboração neste estudo no momento em que desejar, sem necessidade de qualquer explicação e sem nenhuma forma de penalização. Você não será penalizado de nenhuma maneira caso decida não consentir sua participação, ou desista da mesma. Contudo, ela é muito importante para a execução da pesquisa. Você não receberá remuneração e nenhum tipo de recompensa nesta pesquisa, sendo sua participação voluntária.

Serão garantidas a confidencialidade e a privacidade das informações por você prestadas. Qualquer dado que possa identificá-lo será omitido na divulgação dos resultados da pesquisa e o material armazenado em local seguro. A qualquer momento, durante a pesquisa, ou posteriormente, você poderá solicitar do pesquisador informações sobre sua participação e/ou sobre a pesquisa, o que poderá ser feito através dos meios de contato explicitados neste Termo.

A sua participação consistirá em autorizar o uso do conteúdo das postagens que realizou no grupo Experiências de um Câncer da rede social Facebook. Ao final da pesquisa, todo material coletado será mantido em arquivo físico, por um período de cinco anos.

O benefício relacionado com a sua colaboração nesta pesquisa relaciona-se às possibilidades que os dados gerados por este trarão, principalmente no que tange a construção de espaços de interlocução entre profissionais da saúde e os demais participantes, bem como a construção de subsídios para a translação e compartilhamento do conhecimento e experiências no contexto de saúde para a os usuários do serviço de oncologia.

A participação na pesquisa poderá causar riscos relacionados à possibilidade de identificação. Sendo assim, para garantia do seu anonimato você será identificado por meio de uma legenda com a letra U (usuário) seguida de um algarismo arábico (número) conforme este aparece no feed. As capturas de tela serão utilizadas com a única finalidade de análise de dados e arquivamento, não serão utilizadas no relatório final, na tentativa de manter seu anonimato. Caso ocorra a identificação ou perceba-se que será impossível manter o anonimato, o que é pouco provável pois o grupo é fechado, a postagem será excluída da coleta de dados.

Os resultados serão divulgados em eventos e/ou publicações científicas mantendo sigilo dos dados pessoais. A devolução dos dados ocorrerá de duas formas: Devolutiva individual aos participantes e uma proposta de Livestream para os membros do grupo. A devolutiva individual, ocorrerá por meio de mensagem inbox (chat individual/privado da plataforma do Facebook) a partir da sinalização para envio do relatório final, visto que é possível enviar arquivos pela plataforma de chat do Facebook de forma privada e individual. Caso concorde em participar, uma via deste termo será encaminhada para seu poder e a outra será entregue ao pesquisador. Desde já agradecemos sua participação!

CAAE: 49927821.9.0000.5564

Número do Parecer de aprovação no CEP/UFFS: 5.011.929

Data de Aprovação: 01 de Outubro de 2021

Julyane Felipette Lima

Assinatura do Pesquisador Responsável

Contato profissional com o(a) pesquisador(a) responsável:

Tel: (49) 9 9153-8852/ (49) 2049-6503

e-mail: julyane.lima@uffs.edu.br

Endereço para correspondência:

Universidade Federal da Fronteira Sul/UFFS, Rodovia SC 484 Km 02, Fronteira Sul, CEP 89815-899 - Chapecó - Santa Catarina - Brasil)

"Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFFS":

Tel e Fax - (0XX) 49- 2049-3745

E-Mail: cep.uffs@uffs.edu.br

http://www.uffs.edu.br/index.php?option=com_content&view=article&id=2710&Itemid=1101&site=proppg

Endereço para correspondência: Universidade Federal da Fronteira Sul/UFFS - Comitê de Ética em Pesquisa da UFFS, Rodovia SC 484 Km 02, Fronteira Sul, CEP 89815-899 - Chapecó - Santa Catarina - Brasil)

Declaro que entendi os objetivos e condições de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

*Obrigatório

Concordo *

Sim

Não

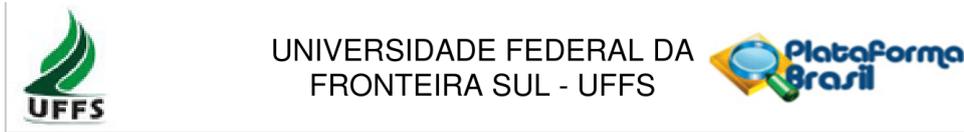
Email: *

Sua resposta

Enviar

Limpar formulário

ANEXO I – PARECER DE APROVAÇÃO CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CONVERSAÇÃO EM REDE DE PACIENTES ONCOLÓGICOS: GRUPO DO FACEBOOK COMO ESTRATÉGIA DE ENFRENTAMENTO?

Pesquisador: Julyane Felipette Lima

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 49927821.9.0000.5564

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DA FRONTEIRA SUL - UFFS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.011.929

Apresentação do Projeto:

O câncer é considerado um dos principais problemas de saúde pública no mundo, e estima-se o crescimento das taxas de incidência em todo território nacional nos próximos anos. Desde o momento do diagnóstico e início da terapêutica, as condições de enfrentamento e compreensão dos pacientes necessitam de atenção, visto o impacto emocional desta doença estigmatizada. Para isso, o avanço das tecnologias e a inserção da internet no cotidiano possibilitou que a comunicação mediada por computadores se transformasse em um dos principais meios para o esclarecimento de dúvidas e compartilhamento de experiências pelas comunidades virtuais, sobretudo para aqueles que enfrentam condições de saúde como o câncer. Tem-se como objetivo geral conhecer a conversação em rede dos pacientes oncológicos em grupo do Facebook. Trata-se de um estudo qualitativo e com desenho da Netnografia, um processo de análise fundamentada em codificação analítica descrito por Kozinets (2019). O estudo será realizado em um grupo no website da rede social Facebook. Acredita-se que o princípio de comunidades virtuais surge como vetor de compreensão do fenômeno estudado e suas potencialidades, sendo analisado a partir da codificação, anotação, abstração e comparação, verificação e refinamento. Estima-se, com esse estudo, conhecer os diálogos entre pacientes oncológicos nas redes sociais, contribuindo para uma interação mais assertiva entre as instituições de saúde e os usuários. Ao identificar as informações não contempladas nas consultas, mas que são compartilhadas no ciberespaço, a pesquisa contribuirá também para mapear lacunas importantes na comunicação entre pacientes e

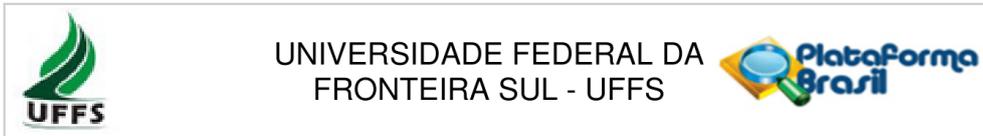
Endereço: Rodovia SC 484 Km 02, Fronteira Sul - Bloco da Biblioteca - sala 310, 3º andar

Bairro: Área Rural **CEP:** 89.815-899

UF: SC **Município:** CHAPECO

Telefone: (49)2049-3745

E-mail: cep.uffs@uffs.edu.br



Continuação do Parecer: 5.011.929

profissional de saúde, oferecendo assim insumos para ofertar aos pacientes condições de compreensão do seu processo de adoecimento.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo da Pesquisa:

TRANSCRIÇÃO – HIPÓTESE:

A conversação em rede de pacientes oncológicos no grupo do Facebook colabora positivamente para o enfrentamento da doença e tratamento.

HIPÓTESE – COMENTÁRIOS:

Adequada

TRANSCRIÇÃO – OBJETIVOS:

Objetivo Primário: Conhecer a conversação em rede dos pacientes oncológicos em grupo do Facebook.

Objetivo Secundário: Realizar análise exploratória da interação entre profissionais da saúde e pacientes da oncologia a partir da modelagem de tópicos.

OBJETIVO PRIMÁRIO – COMENTÁRIOS:

Adequado

OBJETIVOS SECUNDÁRIOS – COMENTÁRIOS:

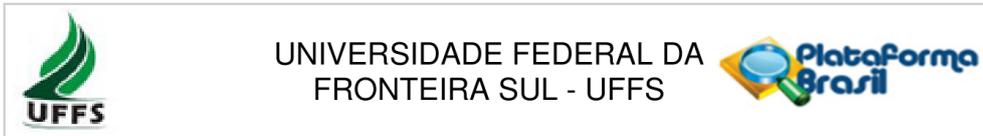
Adequado

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

TRANSCRIÇÃO – RISCOS:

O nome do grupo será identificado apenas como “GRUPO” para a garantia de seu anonimato, mas este procedimento não impede que possam ser encontrados e seus nomes descobertos. Qualquer cidadão que desejar conhecer grupos do Facebook para pessoas que realizam tratamento

Endereço: Rodovia SC 484 Km 02, Fronteira Sul - Bloco da Biblioteca - sala 310, 3º andar
Bairro: Área Rural **CEP:** 89.815-899
UF: SC **Município:** CHAPECO
Telefone: (49)2049-3745 **E-mail:** cep.uffs@uffs.edu.br



Continuação do Parecer: 5.011.929

oncológico e digitar esta palavra como chave encontrará esses grupos. Entretanto, conforme será descrito a seguir o anonimato dos frequentadores que realizam as postagens está garantido, pois não são passíveis de rastreamento por motores de busca comuns. Os textos das postagens e comentários serão copiados e colados na forma de texto para que não corra o risco de perda dos dados. O português destes textos será corrigido bem como serão retirados os emojis - uma língua franca para determinados usuários de mensagens de texto, com representações emocionais a partir de figuras (PAIVA, 2016) e mídias sociais, na tentativa de manter o anonimato. A identificação dos participantes da pesquisa será realizada por meio de uma legenda com a letra U (usuário) seguida de um algarismo arábico (número) conforme este aparece no feed. As capturas de tela serão utilizadas com a única finalidade de análise de dados e arquivamento, não serão utilizadas no relatório final, na tentativa de manter o anonimato do usuário. Acredita-se que ao conduzir o processo de análise e escrita do relatório desta forma, evita-se ao máximo a identificação dos usuários. Todas estas medidas são tomadas em concordância com o documento da AoIR sobre as fronteiras quanto ao público e privado no contexto da internet (AoIR , 2012).

RISCOS – COMENTÁRIOS:

não há

TRANSCRIÇÃO – BENEFÍCIOS:

Os benefícios aos membros dos grupos, participantes do estudo, relacionam-se às possibilidades que os dados gerados por este trarão. Principalmente no que tange a construção de espaços de interlocução entre profissionais da saúde e os demais atores envolvidos dos cuidados aos cidadãos em tratamento oncológico e a construção de plataformas para a translação do conhecimento no contexto do enfrentamento ao câncer.

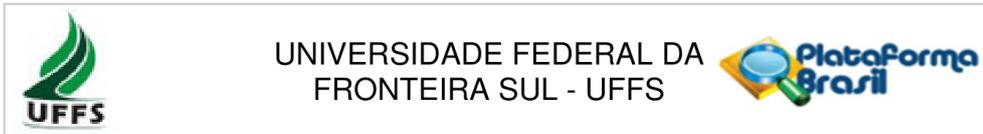
BENEFÍCIOS – COMENTÁRIOS:

Adequados.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Apresentação do Projeto:

Endereço: Rodovia SC 484 Km 02, Fronteira Sul - Bloco da Biblioteca - sala 310, 3º andar
Bairro: Área Rural CEP: 89.815-899
UF: SC Município: CHAPECO
Telefone: (49)2049-3745 E-mail: cep.uffs@uffs.edu.br



Continuação do Parecer: 5.011.929

TRANSCRIÇÃO – RESUMO

O câncer é considerado um dos principais problemas de saúde pública no mundo, e estima-se o crescimento das taxas de incidência em todo território nacional nos próximos anos. Desde o momento do diagnóstico e início da terapêutica, as condições de enfrentamento e compreensão dos pacientes necessitam de atenção, visto o impacto emocional desta doença estigmatizada. Para isso, o avanço das tecnologias e a inserção da internet no cotidiano possibilitou que a comunicação mediada por computadores se transformasse em um dos principais meios para o esclarecimento de dúvidas e compartilhamento de experiências pelas comunidades virtuais, sobretudo para aqueles que enfrentam condições de saúde como o câncer. Tem-se como objetivo geral conhecer a conversação em rede dos pacientes oncológicos em grupo do Facebook. Trata-se de um estudo qualitativo e com desenho da Netnografia, um processo de análise fundamentada em codificação analítica descrito por Kozinets (2019). O estudo será realizado em um grupo no website da rede social Facebook. Acredita-se que o princípio de comunidades virtuais surge como vetor de compreensão do fenômeno estudado e suas potencialidades, sendo analisado a partir da codificação, anotação, abstração e comparação, verificação e refinamento. Estima-se, com esse estudo, conhecer os diálogos entre pacientes oncológicos nas redes sociais, contribuindo para uma interação mais assertiva entre as instituições de saúde e os usuários. Ao identificar as informações não contempladas nas consultas, mas que são compartilhadas no ciberespaço, a pesquisa contribuirá também para mapear lacunas importantes na comunicação entre pacientes e profissional de saúde, oferecendo assim insumos para ofertar aos pacientes condições de compreensão do seu processo de adoecimento.

COMENTÁRIOS:

Adequado

Objetivo da Pesquisa:

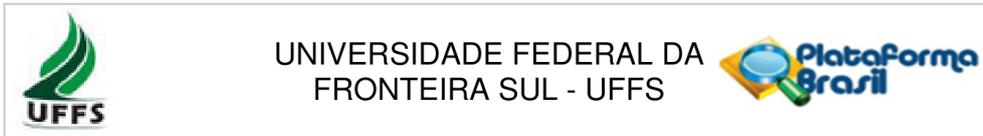
TRANSCRIÇÃO – HIPÓTESE:

A conversação em rede de pacientes oncológicos no grupo do Facebook colabora positivamente para o enfrentamento da doença e tratamento.

HIPÓTESE – COMENTÁRIOS:

Adequada

Endereço: Rodovia SC 484 Km 02, Fronteira Sul - Bloco da Biblioteca - sala 310, 3º andar
Bairro: Área Rural **CEP:** 89.815-899
UF: SC **Município:** CHAPECO
Telefone: (49)2049-3745 **E-mail:** cep.uffs@uffs.edu.br



Continuação do Parecer: 5.011.929

TRANSCRIÇÃO – OBJETIVOS:

Objetivo Primário: Conhecer a conversação em rede dos pacientes oncológicos em grupo do Facebook.

Objetivo Secundário: Realizar análise exploratória da interação entre profissionais da saúde e pacientes da oncologia a partir da modelagem de tópicos.

OBJETIVO PRIMÁRIO – COMENTÁRIOS:

Adequado

OBJETIVOS SECUNDÁRIOS – COMENTÁRIOS:

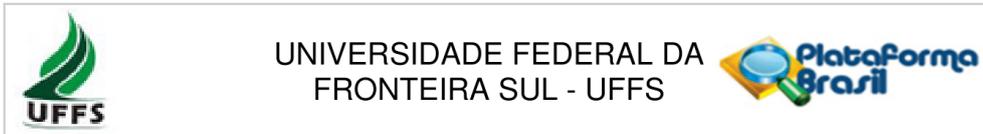
Adequado

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

TRANSCRIÇÃO – RISCOS:

O nome do grupo será identificado apenas como “GRUPO” para a garantia de seu anonimato, mas este procedimento não impede que possam ser encontrados e seus nomes descobertos. Qualquer cidadão que desejar conhecer grupos do Facebook para pessoas que realizam tratamento oncológico e digitar esta palavra como chave encontrará esses grupos. Entretanto, conforme será descrito a seguir o anonimato dos frequentadores que realizam as postagens está garantido, pois não são passíveis de rastreamento por motores de busca comuns. Os textos das postagens e comentários serão copiados e colados na forma de texto para que não corra o risco de perda dos dados. O português destes textos será corrigido bem como serão retirados os emojis - uma língua franca para determinados usuários de mensagens de texto, com representações emocionais a partir de figuras (PAIVA, 2016) e mídias sociais, na tentativa de manter o anonimato. A identificação dos participantes da pesquisa será realizada por meio de uma legenda com a letra U (usuário) seguida de um algarismo arábico (número) conforme este aparece no feed. As capturas de tela serão utilizadas com a única finalidade de análise de dados e arquivamento, não serão

Endereço: Rodovia SC 484 Km 02, Fronteira Sul - Bloco da Biblioteca - sala 310, 3º andar
Bairro: Área Rural **CEP:** 89.815-899
UF: SC **Município:** CHAPECO
Telefone: (49)2049-3745 **E-mail:** cep.uffs@uffs.edu.br



Continuação do Parecer: 5.011.929

utilizadas no relatório final, na tentativa de manter o anonimato do usuário. Acredita-se que ao conduzir o processo de análise e escrita do relatório desta forma, evita-se ao máximo a identificação dos usuários. Todas estas medidas são tomadas em concordância com o documento da AoIR sobre as fronteiras quanto ao público e privado no contexto da internet (AoIR , 2012).

RISCOS – COMENTÁRIOS:

não há

TRANSCRIÇÃO – BENEFÍCIOS:

Os benefícios aos membros dos grupos, participantes do estudo, relacionam-se às possibilidades que os dados gerados por este trarão. Principalmente no que tange a construção de espaços de interlocução entre profissionais da saúde e os demais atores envolvidos dos cuidados aos cidadãos em tratamento oncológico e a construção de plataformas para a translação do conhecimento no contexto do enfrentamento ao câncer.

BENEFÍCIOS – COMENTÁRIOS:

Adequados.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

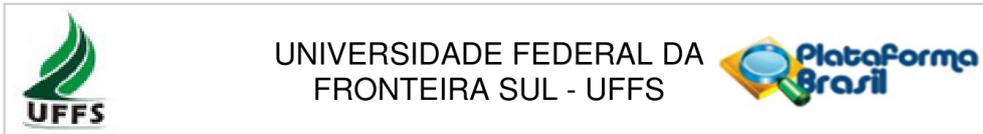
TRANSCRIÇÃO – DESENHO:

O presente estudo é qualitativo, tendo por desenho a Netnografia descrita por Robert Kozinets (2019)

TRANSCRIÇÃO – METODOLOGIA PROPOSTA:

O presente estudo é qualitativo, tendo por desenho a Netnografia descrita por Robert Kozinets (2019). A pesquisa qualitativa viabiliza a compreensão do ser em sua integralidade a partir da singularidade e subjetividade da sua manifestação do viver (MINAYO, 2017). pesquisa qualitativa “possibilita investigar os fatos e compreende-los no contexto em que eles ocorreram ou ocorrem,

Endereço: Rodovia SC 484 Km 02, Fronteira Sul - Bloco da Biblioteca - sala 310, 3º andar
Bairro: Área Rural **CEP:** 89.815-899
UF: SC **Município:** CHAPECO
Telefone: (49)2049-3745 **E-mail:** cep.uffs@uffs.edu.br



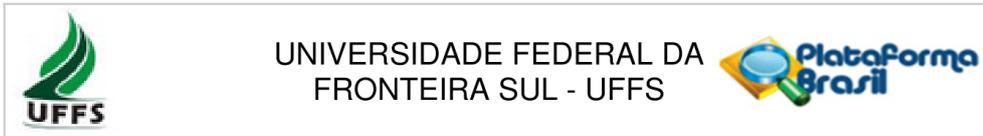
Continuação do Parecer: 5.011.929

pois o pesquisador vai a campo para levantamento e coleta de dados, analisa-os e pode entender a dinâmica dos fatos” (PROETTI, 2017 p. 7). Nesta perspectiva, agrega-se a Netnografia como desenho de estudo adequado para o ciberespaço como um método observacional no campo online. Assim, o fenômeno da comunicação mediada por computador torna-se uma fonte de coleta de dados para compreender a representação etnográfica dos participantes envolvidos (KOZINETTS, 2019). Oriunda do campo do marketing, esta metodologia vem ganhando visibilidade em várias áreas do conhecimento que recorrem a observação comportamental online para o entendimento de seus objetos de estudo. (KOZINETTS, 2019). Neste sentido, a designação do presente o cenário de pesquisa utilizar-se-á a concepção de pesquisa online em comunidade onde os estudos examinam os fenômenos sociais envolvidos na internet, mas que as interações online muitas vezes perpassam o ambiente virtual e ganham representatividade cultural e social (KOZINETTS, 2019). Assim, os estudos online em comunidade favorecem a compreensão de um “fenômeno social ou comunal como sua área focal de interesse e depois estendem isso [...] e, por meio do estudo da comunidade online, algo significativo pode ser aprendido sobre a comunidade ou cultura focal mais ampla, e depois generalizado para o todo” (KOZINETTS, 2019 p. 65). A netnografia foi escolhida devido a facilidade na coleta de dados, possibilidade de visualização das interações de forma sincera e espontânea, por se dar em ambiente mediado por computador. A Netnografia auxilia no entendimento de comportamento dos atores sociais que estão inseridos no mundo da internet.

4.1 OBJETO E CENÁRIO DE PESQUISA A pesquisa será realizada pela estratégia lurking¹ no grupo fechado “Experiências de um Câncer” do site da rede social Facebook. Este grupo possui 8,6 mil membros que dialogam entre si, formando a comunidade virtual a ser estudada. Os participantes deste estudo serão os membros do grupo a ser estudado e que postaram durante o período da coleta dos dados. O número de posts desta pesquisa não será pre-determinado pois a literatura recomenda que o processo amostral seja por saturação teórica dos dados (KOZINETTS, 2019). Assim, “considera-se saturada a coleta de dados quando nenhum novo elemento é encontrado e o acréscimo de novas informações deixa de ser necessário, pois não altera a compreensão do fenômeno estudado” (NASCIMENTO et al., 2018). Para elencar os dados que irão compor a amostra utilizar-se-ão os seguintes critérios: Critérios de inclusão: Pacientes oncológicos que publicaram no grupo “Experiências de um Câncer” em língua portuguesa, membros maiores de 18 anos, postagens públicas. Critérios de exclusão: Postagens de perfis institucionais e comerciais.

4.2 COLETA DE DADOS A coleta de dados será realizada diariamente nos sete meses subsequentes à aprovação do CEP. As postagens que contemplam os critérios de inclusão serão armazenadas em um disco rígido no formato de captura de tela — ferramenta que

Endereço: Rodovia SC 484 Km 02, Fronteira Sul - Bloco da Biblioteca - sala 310, 3º andar
Bairro: Área Rural **CEP:** 89.815-899
UF: SC **Município:** CHAPECO
Telefone: (49)2049-3745 **E-mail:** cep.uffs@uffs.edu.br



Continuação do Parecer: 5.011.929

Kozinets (2019) descreve como método preferencial para dados que apresentam estímulos visuais, tal qual o presente objeto de estudo. Já as informações em formato de texto serão copiadas e coladas na íntegra em uma tabela em formato Excel®, favorecendo a diagramação do título da postagem, a inserção da captura de tela e os comentários realizados por outros membros. Neste sentido, o recurso auxiliara a compreensão do contexto geral envolvido a postagem original.

DESENHO e METODOLOGIA PROPOSTA – COMENTÁRIOS:

Nos campos “desenho” ou “metodologia proposta”, conforme número de caracteres disponíveis na plataforma Brasil, os pesquisadores deverão:

Não há

TRANSCRIÇÃO – CRITÉRIO DE INCLUSÃO:

Pacientes oncológicos que publicaram no grupo “Experiências de um Câncer” em língua portuguesa, membros maiores de 18 anos, postagens públicas

CRITÉRIO DE INCLUSÃO – COMENTÁRIOS:

Adequados

TRANSCRIÇÃO – CRITÉRIO DE EXCLUSÃO:

Postagens de perfis institucionais e comerciais.

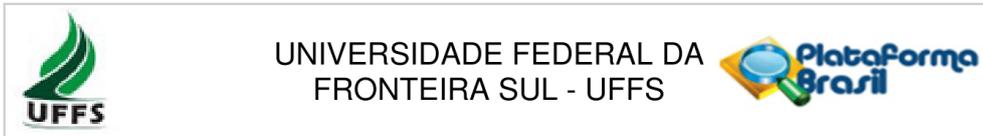
CRITÉRIO DE EXCLUSÃO – COMENTÁRIOS:

Adequados

TRANSCRIÇÃO – METODOLOGIA DE ANÁLISE DE DADOS

O método de análise utilizado será a codificação analítica, com abordagem indutiva descrita por

Endereço: Rodovia SC 484 Km 02, Fronteira Sul - Bloco da Biblioteca - sala 310, 3º andar
Bairro: Área Rural **CEP:** 89.815-899
UF: SC **Município:** CHAPECO
Telefone: (49)2049-3745 **E-mail:** cep.uffs@uffs.edu.br



Continuação do Parecer: 5.011.929

Kozinets (2019). Trata-se de uma modalidade que possibilita transmutar os dados coletados em uma visão e interpretação geral. De acordo com Kozinets (2019) existe uma sequência na qual deve-se percorrer para chegar a essa visão: codificação, anotação, abstração e comparação, verificação e refinamento, generalização e teorização. Para este estudo chegamos até a etapa de refinamento. Assim, conforme priorizado por Kozinets (2019), a codificação trata-se da classificação minuciosa dos materiais encontrados, formulando rótulos que são atribuídos para determinado agrupamento de informações comuns. Já a etapa de anotações tangem as reflexões sobre os dados coletados, descrevendo de que forma se constituíram os códigos, o teor dos achados e o motivo dos agrupamentos. A Abstração e Comparação visa classificar e filtrar as expressões, relacionando suas diferenças e semelhanças. Por fim, na verificação e refinamento, retorna-se ao campo de coleta para realizar uma nova onda de pesquisa de dados, favorecendo assim uma compreensão mais refinada dos fenômenos estudados, seus padrões, elementos comuns e diferenças. Este processo é primordial para a validação dos achados e a concretização da saturação de dados conforme priorizado pelo método. Para Kozinets (2019, p. 113), “A netnografia envolve uma abordagem indutiva da análise de dados qualitativos.”. Neste sentido, torna-se necessário compreender a realidade dos dados coletados a partir da análise dos próprios fenômenos já existentes, abstraindo possíveis teorias filosóficas ou modelos preexistentes. (CORREA; ROZADOS, 2017). Esse tipo de análise favorece a manipulação de todos os volumes apurados durante o período de coleta de dados.

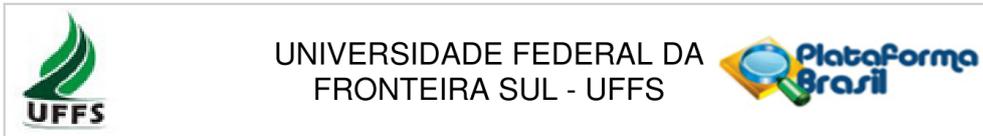
METODOLOGIA DE ANÁLISE DE DADOS – COMENTÁRIOS:

Adequada

TRANSCRIÇÃO – DESFECHOS

Espera-se com este estudo o conhecimento dos diálogos entre pacientes oncológicos nas mídias sociais, contribuindo assim para uma melhor interação entre as instituições de saúde e os usuários. Espera-se também conhecer as principais temáticas que envolvem o cuidado do paciente oncológico a partir dos compartilhamentos das experiências não reveladas nos serviços de saúde. Após conhecer os “não ditos” dos serviços de saúde por meio dos compartilhamentos no grupo,

Endereço: Rodovia SC 484 Km 02, Fronteira Sul - Bloco da Biblioteca - sala 310, 3º andar
Bairro: Área Rural **CEP:** 89.815-899
UF: SC **Município:** CHAPECO
Telefone: (49)2049-3745 **E-mail:** cep.uffs@uffs.edu.br



Continuação do Parecer: 5.011.929

espera-se ofertar aos pacientes condições de compreensão do seu processo de adoecimento e que se possa ter um processo de translação do conhecimento com a finalidade de contemplar nas consultas o que é compartilhado ciberespaço. Assim cooperar para a humanização dos serviços, a integralidade e equidade do atendimento ao paciente oncológico conforme preconiza o SUS. Ademais, espera-se a difusão e fortalecimento das pesquisas sobre internet, saúde e comunidades virtuais.

DESFECHOS – COMENTÁRIOS:

Adequado

CRONOGRAMA DE EXECUÇÃO

Período previsto para coleta de dados – outubro de 2021

CRONOGRAMA DE EXECUÇÃO – COMENTÁRIOS:

Detalhar as etapas da pesquisa no preenchimento do projeto na PB.

Ajustar a data da coleta de dados para iniciar após a aprovação do protocolo pelo CEP-UFFS. Caso a coleta de dados não tenha sido realizada, adequar o cronograma de execução de modo que seja iniciada após a aprovação final do protocolo de pesquisa pelo CEP. Caso a coleta de dados já tenha iniciado, informar o CEP para que proceda à retirada do protocolo de pesquisa na Plataforma Brasil. Em alterando o cronograma de execução, a equipe de pesquisa dará fé que a coleta de dados ainda não tenha sido realizada

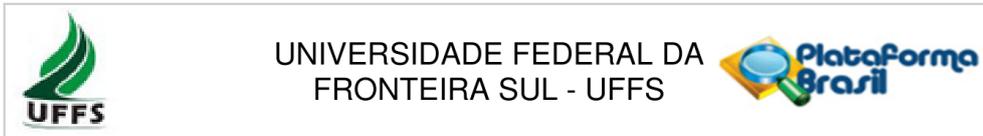
Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

FOLHA DE ROSTO:

Apresentada

TCLE - Termo de consentimento livre e esclarecido (para maiores de 18 anos), e/ou Termo de assentimento (para menores de 18 anos), e/ou Termo de consentimento livre e esclarecido para os pais ou responsáveis: apresentado

Endereço: Rodovia SC 484 Km 02, Fronteira Sul - Bloco da Biblioteca - sala 310, 3º andar
Bairro: Área Rural CEP: 89.815-899
UF: SC Município: CHAPECO
Telefone: (49)2049-3745 E-mail: cep.uffs@uffs.edu.br



Continuação do Parecer: 5.011.929

DECLARAÇÃO DE CIÊNCIA E CONCORDÂNCIA DAS INSTITUIÇÕES ONDE SERÃO COLETADOS OS DADOS: Não apresentou, pois a coleta dos dados será no facebook

INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS (no projeto detalhado, e também como anexo separado na plataforma brasil): não foi inserido.

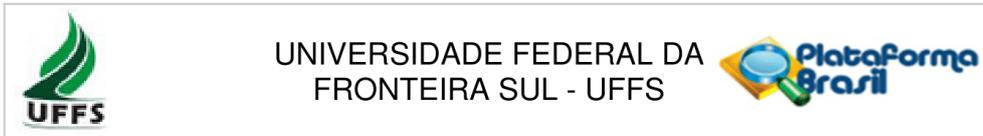
Recomendações:

Considerando a atual pandemia do novo coronavírus, e os impactos imensuráveis da COVID-19 (Coronavirus Disease) na vida e rotina dos/as Brasileiros/as, o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal da Fronteira Sul (CEP/UFFS) recomenda cautela ao/à pesquisador/a responsável e à sua equipe de pesquisa, de modo que atendem rigorosamente ao cumprimento das orientações amplamente divulgadas pelos órgãos oficiais de saúde (Ministério da Saúde e Organização Mundial de Saúde). Durante todo o desenvolvimento de sua pesquisa, sobretudo em etapas como a coleta de dados/entrada em campo e devolutiva dos resultados aos/às participantes, deve-se evitar contato físico próximo aos/às participantes e/ou aglomerações de qualquer ordem, para minimizar a elevada transmissibilidade desse vírus, bem como todos os demais impactos nos serviços de saúde e na morbimortalidade da população. Sendo assim, sugerimos que as etapas da pesquisa que envolvam estratégias interativas presenciais, que possam gerar aglomerações, e/ou que não estejam cuidadosamente alinhadas às orientações mais atuais de enfrentamento da pandemia, sejam adiadas para um momento oportuno. Por conseguinte, lembramos que para além da situação pandêmica atual, continua sendo responsabilidade ética do/a pesquisador/a e equipe de pesquisa zelar em todas as etapas pela integridade física dos/as participantes/as, não os/as expondo a riscos evitáveis e/ou não previstos em protocolo devidamente aprovado pelo sistema CEP/CONEP.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há pendências e/ou inadequações éticas, baseando-se nas Resoluções 466/2012 e 510/2016, do Conselho Nacional de Saúde, e demais normativas complementares. Logo, uma vez que foram procedidas pelo/a pesquisador/a responsável todas as correções apontadas pelo parecer consubstanciado, o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal da Fronteira Sul (CEP/UFFS) julga o protocolo de pesquisa adequado para, a partir da data deste novo parecer consubstanciado, agora de APROVAÇÃO, iniciar as etapas de coleta de dados e/ou

Endereço: Rodovia SC 484 Km 02, Fronteira Sul - Bloco da Biblioteca - sala 310, 3º andar
Bairro: Área Rural **CEP:** 89.815-899
UF: SC **Município:** CHAPECO
Telefone: (49)2049-3745 **E-mail:** cep.uffs@uffs.edu.br



Continuação do Parecer: 5.011.929

qualquer outra que pressuponha contato com os/as participantes.

Considerações Finais a critério do CEP:

Prezado (a) Pesquisador(a)

A partir desse momento o CEP passa a ser corresponsável, em termos éticos, do seu projeto de pesquisa – vide artigo X.3.9. da Resolução 466 de 12/12/2012.

Fique atento(a) para as suas obrigações junto a este CEP ao longo da realização da sua pesquisa. Tenha em mente a Resolução CNS 466 de 12/12/2012, a Norma Operacional CNS 001/2013 e o Capítulo III da Resolução CNS 251/1997. A página do CEP/UFFS apresenta alguns pontos no documento “Deveres do Pesquisador”.

Lembre-se que:

1. No prazo máximo de 6 meses, a contar da emissão deste parecer consubstanciado, deverá ser enviado um relatório parcial a este CEP (via NOTIFICAÇÃO, na Plataforma Brasil) referindo em que fase do projeto a pesquisa se encontra. Veja modelo na página do CEP/UFFS. Um novo relatório parcial deverá ser enviado a cada 6 meses, até que seja enviado o relatório final.
2. Qualquer alteração que ocorra no decorrer da execução do seu projeto e que não tenha sido prevista deve ser imediatamente comunicada ao CEP por meio de EMENDA, na Plataforma Brasil. O não cumprimento desta determinação acarretará na suspensão ética do seu projeto.
3. Ao final da pesquisa deverá ser encaminhado o relatório final por meio de NOTIFICAÇÃO, na Plataforma Brasil. Deverá ser anexado comprovação de publicização dos resultados. Veja modelo na página do CEP/UFFS.

Em caso de dúvida:

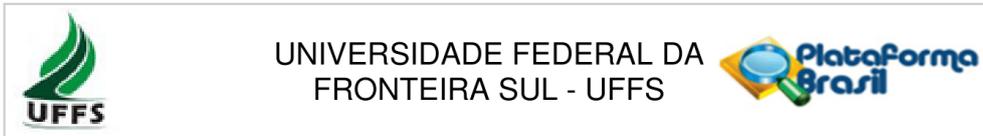
Contate o CEP/UFFS: (49) 2049-3745 (8:00 às 12:00 e 14:00 às 17:00) ou cep.uffs@uffs.edu.br;

Contate a Plataforma Brasil pelo telefone 136, opção 8 e opção 9, solicitando ao atendente suporte Plataforma Brasil das 08h às 20h, de segunda a sexta;

Contate a “central de suporte” da Plataforma Brasil, clicando no ícone no canto superior direito da página eletrônica da Plataforma Brasil. O atendimento é online.

Boa pesquisa!

Endereço: Rodovia SC 484 Km 02, Fronteira Sul - Bloco da Biblioteca - sala 310, 3º andar
Bairro: Área Rural CEP: 89.815-899
UF: SC Município: CHAPECO
Telefone: (49)2049-3745 E-mail: cep.uffs@uffs.edu.br



Continuação do Parecer: 5.011.929

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1791818.pdf	23/09/2021 15:05:41		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	TCC_JOAO_23_SET.doc	23/09/2021 15:01:11	Julyane Felipette Lima	Aceito
Outros	pendencias_tcc.doc	23/09/2021 14:55:52	Julyane Felipette Lima	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	FORMS_TCLE.pdf	23/09/2021 14:54:20	Julyane Felipette Lima	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_JOAO.doc	23/09/2021 14:51:17	Julyane Felipette Lima	Aceito
Outros	ColetaDados.xls	27/08/2021 10:31:46	Julyane Felipette Lima	Aceito
Outros	Identificacao.doc	27/08/2021 10:31:22	Julyane Felipette Lima	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoTCCJOAOFINAL.pdf	12/07/2021 10:28:51	Julyane Felipette Lima	Aceito
Folha de Rosto	Folha_Rosto_Joao.pdf	12/07/2021 10:23:37	Julyane Felipette Lima	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CHAPECO, 01 de Outubro de 2021

Assinado por:
Renata dos Santos Rabello
 (Coordenador(a))

Endereço: Rodovia SC 484 Km 02, Fronteira Sul - Bloco da Biblioteca - sala 310, 3º andar
Bairro: Área Rural **CEP:** 89.815-899
UF: SC **Município:** CHAPECO
Telefone: (49)2049-3745 **E-mail:** cep.uffs@uffs.edu.br