

A REDE DE SUPORTE SOCIAL ONLINE NA VIVÊNCIA DA PESSOA COM DOENÇA ONCOLÓGICA

The online social support network in the experience of the person with cancer disease

Catarina Conde

Centro Hospitalar do Oeste
Unidade de Torres Vedras
catarinaconde94@hotmail.com

Katiusca Vieira

Abriço Familiar – Casa de São José
Mira de Aire
katiusca-945@hotmail.com

Márcia Ribeiro

Centro Hospitalar Lisboa Ocidental
Hospital São Francisco Xavier
marciaribeiru@hotmail.com

Carla Piscarreta Damásio

Professora Adjunta, Especialista em
Enfermagem Médico-Cirúrgica, Mestre
em Ciências da Educação, Doutoranda em
Enfermagem, Escola Superior de Saúde do
Instituto Politécnico de Leiria
carla.damasio@ipleiria.pt

RESUMO: As doenças crónicas têm uma incidência cada vez maior e receber o diagnóstico de doença oncológica é quase sempre inesperado, sendo experienciadas transformações e adaptações físicas, psicológicas e emocionais. As redes de suporte social *online* têm uma grande influência nos comportamentos destas pessoas na situação de doença pelas interações que se estabelecem.

O papel do enfermeiro, ao conviver mais tempo com pessoas com doença oncológica, torna-se de grande importância pela relação de empatia, respeito e confiança, fundamental para que a pessoa enfrente esta doença.

O objetivo geral do estudo é descrever a importância do uso de uma rede de suporte *online* na transição de saúde-doença na pessoa com doença oncológica. Especificamente pretendeu-se determinar quais as redes de suporte *online* a que estas pessoas recorrem; Identificar o(s) motivos pelos quais estas pessoas recorrem a uma rede de suporte *online*; Descrever os benefícios do recurso à rede de suporte social *online* na sua vida; Descrever as mudanças sentidas decorrentes do recurso à rede de suporte social *online*; Determinar o intervalo de tempo diário despendido no recurso às redes de suporte social *online*.

Foi realizado um estudo de natureza qualitativa, do tipo fenomenológico, tendo sido a entrevista semiestruturada o instrumento de colheita de dados numa amostragem não probabilística acidental. O tratamento de dados foi realizado com recurso à análise de conteúdo, composta por três fases: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados, inferências e interpretação.

Para os participantes, a utilização de redes de suporte social *online* não se torna uma fonte primária, à qual a pessoa com doença oncológica mais recorre. Para enfrentar as vivências decorrentes da doença oncológica, a pessoa dá preferência à rede de suporte social física, onde se inclui a família e amigos. Apesar disso, as redes de suporte social *online* também produzem vantagens para a pessoa e familiares, nomeadamente, na pesquisa de informações e ao se tornarem uma fuga temporária aos problemas que enfrentam.

PALAVRAS-CHAVE: Doença Oncológica; Transições; Internet; Suporte Social.

ABSTRACT: *Chronic diseases have been increasing between the population. Receiving the diagnosis of oncological disease is almost always unexpected, the patient can experience emotional, psychological and physical reactions. Interactions are established on people's behavior that are affected by the disease through online social support networks.*

The nurse plays a big role in people's daily life that are diagnosed. Establishing a relationship built on respect, trust and empathy which is very important for people facing this disease.

The main objective of the study is to describe the importance of using an online support network in the patient's health-disease transition. Specifically, it is intended to determine which online support networks these people are using; Identify the reason why (or which) these people turn to an online support network; Specify the benefits of using the online social support network in their life; Describe the changes felt due to the use of the online social support network; Determine the daily time spent on the use of online social support networks.

A phenomenological qualitative study was made and the (semi-structured) interview was the instrument of data collection in an accidental non-probabilistic sampling. The processing of data was performed using content analysis and it was composed of three phases: pre-analysis, exploration of material and treatment of results, inferences and interpretation.

The use of online social support it's not a primary source for the participants that are affected with an oncological disease. In order to face the experiences of an oncological disease, the person gives preference to the physical social support network, which includes family and friends.

Besides that, an online social support network also has advantages for the individual and family, such as researching information and becoming a temporary escape from the problems they face.

KEYWORDS: *Oncological Disease; Transitions; Internet; Social Support.*

Introdução

A Enfermagem procura a abordagem da pessoa como um ser bio-psico-social e espiritual, não somente durante o processo de doença, mas também no decorrer do seu ciclo vital. As doenças crônicas estão a aumentar cada vez mais, sendo esta a segunda maior causa de morte no mundo ocidental¹. Receber o diagnóstico de doença oncológica, é quase sempre algo inesperado e associado à morte, que causa inúmeras alterações na vida das pessoas e naqueles que as rodeiam. Após o conhecimento do seu diagnóstico a pessoa integra um conjunto de transformações e adaptações, tanto físicas, como psicológicas. É importante perceber de que forma acontece todo este processo de transição saúde-doença, para que se compreenda como estas pessoas vivenciam esta experiência de vida e quais as formas que utilizam para a ultrapassar².

Existem diversos tipos de transições, que podem ser de natureza desenvolvimental, situacional, organizacional ou de saúde-doença³. Sendo a doença oncológica uma transição de saúde-doença, a pessoa sofre uma mudança

no seu estado de saúde, do bem-estar para uma situação de doença.

Nos últimos trinta anos, tem havido uma maior preocupação sobre as repercussões emocionais e interpessoais do cancro e tratamentos, assim como o seu impacto no bem-estar das pessoas doentes. As alterações físicas, emocionais e sociais decorrentes da doença oncológica produzem efeitos de barreira a uma boa gestão da doença, por parte da pessoa. As alterações físicas provocam uma mudança temporária ou permanente na aparência da pessoa, o que, inevitavelmente, afetará a autoimagem da pessoa, provocando insegurança em relação ao próprio corpo⁴. As alterações no padrão de vida da pessoa, no que diz respeito ao seu estado de saúde, implicam que se encontrem soluções adequadas às diversas experiências que se vivem ao longo da sua vida^{4,8}.

Os medos e as incertezas decorrentes das alterações no quotidiano, seio familiar e decorrências da doença são inúmeras⁴. Relatos referem que grande parte da ansiedade se prende com o medo da morte, medo da recidiva ou

ainda com o medo de perderem o controlo sobre as suas vidas, sobre o futuro⁵. Existem três medidas fundamentais aquando da intervenção terapêutica por parte do enfermeiro, que são: a avaliação com prontidão, a preparação para a transição e a suplementação do papel, sendo que se todas estas medidas forem ponderadas durante a intervenção do enfermeiro junto da pessoa, o papel da enfermagem neste processo será fundamental³. Os cuidados de enfermagem prestados à pessoa com doença oncológica devem considerar vários indicadores, como por exemplo, experiências vivenciadas anteriormente, uma vez que se tornam extremamente importantes a partir do conhecimento de transição e das suas consequências junto da pessoa em todas as circunstâncias a nível bio-psico-socio e cultural⁶.

A internet, nos dias de hoje, tornou-se um meio pelo qual a pessoa pode ser apoiada nas alterações físicas e psicossociais que tem de enfrentar⁷. Atualmente, a maioria dos recursos disponíveis *online* para pessoas com doenças oncológicas, baseiam-se em sites informativos e grupos de apoio mútuo⁵. Foram identificados três programas diferentes de apoio com base na Internet, sendo eles: grupos de suporte social, terapia *online* para sintomas físicos/psicossociais e sistemas *online* integrantes de serviços de informações e suporte. As redes de suporte social *online* têm uma grande influência nos comportamentos das pessoas com doença oncológica⁷, pois contribuem para o seu conhecimento, o que promove a tomada de decisão quanto a planos de cuidados de saúde, assim como o aumento do sentimento de esperança^{7,8}.

As redes de suporte social *online* são constituídas por grupos de pessoas independentes que decidem unir-se e partilhar ideias e recursos em redor de diversos valores e interesses comuns, estabelecendo laços em que o interesse passa pela vivência da doença oncológica⁹. Este tipo de redes têm uma grande influência nos comportamentos das pessoas com doença oncológica, pois contribuem para o seu conhecimento, promovendo a tomada de decisão quanto a planos de cuidados de saúde⁷.

A disseminação da Internet tem facilitado a alteração das expectativas e das relações entre os profissionais de saúde e as pessoas com doença oncológica, principalmente no que diz respeito ao tratamento das doenças, onde a qualidade da informação, comunicação e relacionamento poderá afetar a relação terapêutica, a adesão ao tratamento e a satisfação com o atendimento¹⁰.

No mundo tão vasto da Internet, existem diversas redes de suporte, entre as quais os blogues. Estes são considerados benéficos pois permitem o desabafo e a partilha de experiências e sentimentos com outras pessoas, sensibilizando os leitores que possam enfrentar ou não o mesmo problema⁹.

“As comunidades e os blogues funcionam como grupos de apoio virtuais alimentados em forma de depoimentos e comentários. Essa interação faz com que o paciente se sinta amparado, acolhido e compreendido já que, na maioria das vezes, ele interage com uma pessoa que está passando (ou já passou) pelo mesmo que ele. (...) também agem como fonte de conscientização sobre a doença já que (...) contam detalhadamente a sua história, quais eram os sintomas e o que ajudou e atrapalhou no processo de diagnóstico do cancro” (p. 156 - 157).

Outro exemplo de uma rede de suporte social *online* é o *Facebook*. Este também permite a troca de conselhos e orientações entre pessoas que partilham o mesmo estado de saúde-doença, minimizando assim o isolamento destas pessoas, permitindo manter os laços e os contactos com os seus amigos¹⁰.

Os profissionais de saúde utilizam o *Facebook* com intuito de recrutar pessoas com doença oncológica para a investigação, bem como para a educação em saúde e a implementação em campanhas de prevenção e atividades para angariação de fundos¹⁰. O *Facebook* complementa o tratamento clínico e contribui para um melhor e mais completo acompanhamento dos jovens com doença oncológica, colmatando o afastamento físico, tantas vezes imposto pela doença¹¹. Esta rede social ajuda ainda a neutralizar os riscos de isolamento no que diz respeito à doença e ao tratamento, permitindo manter conexões com amigos e colegas, de modo a poder informá-los do decorrer diário da sua vida e, caso o desejem, da sua saúde¹⁰. Permite igualmente trocas de informações sobre a vida fora do ambiente hospitalar, que garante um sentimento de pertença.

O aumento do recurso a redes sociais relaciona-se com a ajuda concreta proporcionada pelos membros, quer em termos emocionais, quer na partilha de problemas ou de sucessos importantes para cada indivíduo. O apoio social aos membros é um elemento chave no funcionamento destes grupos⁹.

Tendo em consideração que os sentimentos de medo, dor e perda podem surgir em diferentes fases da doença oncológica, como, por exemplo, aquando do diagnóstico,

do tratamento ou da transição para a fase de cuidados paliativos, houve um acréscimo de pessoas doentes a recorrer ao apoio social *online*, tendo em vista melhorar a sua saúde mental. Assim, é notório o potencial dos benefícios existentes aquando da utilização da Internet por parte dos doentes com doença oncológica⁵.

As redes de suporte *online* são também utilizadas com o intuito de pesquisa de informação. A qualidade dessa informação deve ser avaliada por parte dos utentes, uma vez que existe grande variedade de opiniões. No entanto, para alguns, o excesso de informação também pode ser gerador de stress, sendo difícil a sua gestão¹³.

A utilização da Internet como fonte de apoio social prende-se com a facilidade de comunicação e acesso à informação, bem como a necessidade de apoio emocional e informativo. Outros motivos, incluem a falta de apoio fora da Internet, as experiências negativas causadas pela doença e os requisitos de informação e apoio dos pares¹³. O apoio social *online* pode promover estratégias de *coping*, reduzir respostas emocionais adversas à doença e contribuir para que os participantes retomem as suas atividades anteriores ao período da doença⁹. No que se refere ao recurso a blogues, estes têm sido considerados uma forma benéfica para as pessoas doentes desabafarem e partilharem as suas experiências com as outras pessoas, permitindo que se sintam mais aliviadas⁹. Uma das vantagens mais mencionadas do recurso às tecnologias foi a ausência de restrições de tempo, uma vez que a Internet está disponível em qualquer momento e o seu acesso pode ser realizado sempre que a pessoa queira¹².

Após o diagnóstico de cancro e ao utilizar os recursos *online*, a pessoa pode ter mais facilidade no acesso aos cuidados de saúde e na assistência em saúde, mantendo uma melhor adesão no respetivo tratamento¹³. O aumento da facilidade de acesso à Internet tem ajudado a mudar expectativas e as relações entre profissionais de saúde e utentes, particularmente no contexto do tratamento de doenças oncológicas, onde a qualidade das informações, a comunicação e o relacionamento podem afetar a relação terapêutica entre a pessoa doente e o profissional, a adesão ao tratamento e satisfação dos cuidados de saúde prestados. É importante que os profissionais de saúde sejam informados sobre os riscos associados às redes sociais, mas também que sejam alertados para o facto de que o seu uso não pode substituir as interações reais entre o profissional e a pes-

soa doente, mas que têm um contributo importante para apoiar essa mesma realidade¹⁰.

O cancro faz com que as pessoas expressem níveis mais elevados de ameaça e de medo do que muitas outras doenças, que em conjunto com a difusão da Internet, trazem desafios para os enfermeiros¹². A receção de uma má notícia, que neste caso se relaciona com o diagnóstico de doença oncológica, quase sempre é inesperada, causando inúmeras alterações no dia-a-dia da pessoa diagnosticada, como também de todos aqueles que a rodeiam (amigos e familiares)⁷. Existem algumas alternativas de forma a combater estas alterações emocionais. Uma delas diz respeito aos grupos de apoio mútuo *online*. Estes correspondem a grupos de duas ou mais pessoas que partilham entre si experiências ou problemas que estão a vivenciar, permitindo assim que a pessoa doente se sinta aliviada e, consequentemente, menos angustiada⁹.

As pessoas portadoras de uma doença oncológica começaram a utilizar a Internet como forma de proteção dos seus entes queridos. A falta de apoio fora da Internet (estando este essencialmente restrito aos hospitais) e as experiências negativas vivenciadas por causa da doença são também fatores que levam a essa mesma procura. Os avanços tecnológicos atuais permitem às pessoas ocuparem o seu tempo livre, de modo a não focarem os seus pensamentos em sentimentos mais negativos e isso é importante na situação de uma pessoa com doença oncológica. Quando não é sentido o apoio necessário junto dos que são mais chegados, o mundo virtual é o local de fuga mais utilizado para receber esse apoio, tão necessário para vivenciar os momentos mais negativos, criar estratégias de *coping* para os ultrapassar, acumular forças para superar a doença e poder ajudar outros futuramente¹².

É relevante que os profissionais de saúde (médicos e enfermeiros) forneçam este apoio *online*, com intuito de acompanhar as pessoas com doença oncológica, promovendo o bem-estar dessas pessoas e das suas famílias¹⁴. É importante referir que o apoio *online* por parte dos profissionais de saúde permite que os utentes se desloquem com menos frequência aos hospitais¹⁵. O enfermeiro deve estar preparado para fornecer o apoio necessário às famílias e ao portador de doença crónica com o objetivo de melhorar a saúde do mesmo, sendo que esse apoio por meio das redes sociais *online* é um novo método que vem trazendo grandes benefícios para os utentes e para os seus familiares¹⁶.

O apoio *online* é fundamental para os utentes enfrentarem a sua doença, sendo de enfatizar a presença do enfermeiro em todo este processo. As informações transmitidas por estes e por outros profissionais de saúde ajudam a reduzir as incertezas que existem acerca da doença e também a promover a confiança e a esperança para lidar com os sintomas provocados pela mesma¹⁷.

Material e métodos

A problemática por nós definida assenta na importância da rede de suporte social *online* na vivência da pessoa nas transições na doença oncológica, tendo emergido a questão central do estudo *Qual a importância da rede de suporte online na vivência da pessoa nas transições na doença oncológica?* e as sub-questões:

- *Quais são as redes de suporte social online a que as pessoas com doença oncológica mais recorrem?*

- *O que motiva as pessoas a recorrer ao suporte social online?*

- *Quais são os benefícios do recurso à rede de suporte social online na vida da pessoa com doença oncológica?*

- *Quais são as mudanças sentidas pelas pessoas com doença oncológica decorrentes do recurso a redes de suporte social online?*

- *Quanto, do seu tempo diário, as pessoas com doença oncológica despendem nas redes de suporte social online?*

De uma forma geral, pretende-se descrever a importância do uso de uma rede de suporte *online* na transição de saúde-doença na pessoa com doença oncológica. Especificamente pretendeu-se determinar quais as redes de suporte *online* a que estas pessoas recorrem; Identificar o(s) motivos pelos quais estas pessoas recorrem a uma rede de suporte *online*; Descrever os benefícios do recurso à rede de suporte social *online* na sua vida; Descrever as mudanças sentidas decorrentes do recurso à rede de suporte social *online*; Determinar o intervalo de tempo diário despendido no recurso às redes de suporte social *online*.

A metodologia utilizada neste estudo é a qualitativa do tipo fenomenológico, centrando-se na compreensão e explicação da dinâmica das relações sociais.

A população pretendida para este estudo inclui toda a população a nível nacional com história de doença oncológica. O tipo de seleção utilizada foi não probabilística acidental, com recrutamento através de *snowball*. Estabeleceu-se como critérios de inclusão conseguir falar

e escrever em língua portuguesa, ter mais de 18 anos de idade, ter doença oncológica confirmada clinicamente e utilizar redes de suporte social *online*. Participaram no estudo seis pessoas.

O instrumento utilizado para realizar a colheita de dados foi a entrevista semi-estruturada, sendo que o tratamento dos dados envolveu várias etapas para retirar os significados dos dados recolhidos, optando-se por elencar as etapas da técnica de análise de conteúdo de acordo com as três fases Bardin¹⁹: 1) pré-análise, 2) exploração do material e 3) tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

A realização deste estudo teve subjacente o cumprimento dos princípios éticos de investigação em enfermagem, tendo sido obtido o consentimento informado de todos os participantes, assegurando-se a confidencialidade dos dados.

Resultados e discussão

Neste estudo participaram ao todo seis pessoas, sendo na sua totalidade mulheres. Com idades compreendidas entre os 37 e os 59 anos, uma média de idades de 48,3 anos, com desvio-padrão de 47 anos. Quanto ao diagnóstico foi referido mieloma múltiplo (1), cancro da mama (3), cancro do ovário, útero e ósseo (1) e linfoma Não Hodgking (1). Os diagnósticos surgiram na vida destas mulheres em 1979, 1984, 2013 (2), 2014 (2) e 2015 (2). Os tratamentos realizados incluíram quimioterapia (6), Radioterapia (4), hormonoterapia (1) e cirurgia (1). À exceção de uma participante que apenas realizou quimioterapia, todas as outras realizaram combinação de intervenções terapêuticas.

Os dados apontam para que parte dos participantes tenham conhecimentos acerca das redes sociais, sendo que é algo de novo para si.

Entre as pessoas com conhecimento sobre as redes sociais, apenas o Facebook emergiu entre as suas respostas.

“Sim, conheço.” [as redes de suporte social *online*] (E4: 28)

“Não, depois soube mais tarde [existência das redes de suporte online] (...) “Na altura em que soube, fui apanhada de surpresa e não estava por dentro de nada desta problemática” [doença oncológica] (E2: 20,21)

“Só utilizo o Facebook.” (E1: 13)

No que diz respeito ao conhecimento acerca das redes de suporte social *online*, a grande maioria conhece mais do que uma rede, o que significa que a utilização destes meios de interação abrange significativamente os elementos participativos.

“*Conheço mais*” [redes de suporte social *online* além do Facebook] (E2: 8)

“*É com o Facebook*.” [que estou mais familiarizada] (E4: 14)

“*Tudo!*” (pausa pequena com riso) [redes de suporte social *online* que conhece] (E6: 6)

Os discursos dos participantes indicam o conhecimento de grupos de suporte *online* para a pessoa com doença oncológica, nomeadamente da Associação *Amigas do Peito* e uma página sobre uma criança com doença oncológica (Nonô). Apesar do conhecimento desses grupos de suporte *online* ou presencial, há menção à não integração nos mesmos.

“*Depois na altura foi-me dada a conhecer “As Amigas do Peito”, mas também nunca interagi muito, acabei por não sentir grande necessidade (...) Sei que existe no Hospital Santa Maria, que é onde eu estou a ser tratada, essa associação [grupo de apoio “As Amigas do Peito”] que dá apoio a quem procura, mas eu nunca lá fui (pausa), nunca procurei.*” (E2: 23, 24)

“*Havia um grupo no Facebook sobre a Nonô (...) Onde os pais partilham momentos alegres dela. Mas nunca me inseri em nenhum grupo.*” (E4: 29,30, 31)

Uma rede de suporte social *online* é constituída por um grupo de pessoas que estabelecem relações entre elas, tendo ou não interesses idênticos²⁰. Nestas redes de apoio *online* é possível a partilha de informação e uma interação social entre os participantes da rede, facilitando a expressão de sentimentos e a transmissão de ideias²⁰. Por vezes, basta a partilha de momentos felizes que transmitem alegria e coragem para as restantes pessoas que se encontram a vivenciar a mesma situação. Mas, *cada doente lida com a doença oncológica de forma pessoal e individual (...)*²¹ e os grupos de suporte *online* permitem a expressão de emoções e força pela partilha por outras pessoas que vivenciam a mesma situação de doença.

Um recurso a que os participantes do estudo referem recorrer *online* são os *blogues* de partilha de experiências positivas de pessoas com doença oncológica, que acabam

por ser motivadoras. Uma das entrevistadas refere mesmo que poderá ser autora de um *blogue* onde partilha a sua experiência de doença.

“*Vi que havia alguns blogues de partilha de experiências.*” (E2: 31)

“*Qualquer dia quero fazer um blogue, onde possa dizer às pessoas aquilo que senti e não senti, como vivi (...) e aí já coloco as fotos desta passagem da minha vida.*” (E3: 34, 35)

“*Acho importante haver partilhas boas, pessoas positivas e que dão força umas às outras.*” (E4: 42)

Os *blogues*, considerados diários na internet são ricos na partilha de opiniões, emoções, factos e imagens, permitindo que se realizem discussões entre bloguistas. Trata-se de um espaço onde as pessoas com doença oncológica podem desabafar e partilhar as suas experiências e sentimentos, sensibilizando o leitor, que pode ou não enfrentar a mesma situação⁹.

Apesar do recurso a suporte *online*, as entrevistadas têm necessidade de fazer referência ao suporte familiar e ao suporte dos profissionais de saúde, que recorrem à comunicação virtual através de email para a continuidade de cuidados iniciada nas instituições de saúde.

“*A minha família e os amigos foram o meu grande suporte.*” (E2: 44)

“*Tive sempre o apoio dos meus pais e dos meus filhos.*” (E5: 20)

“*Excelente. Excelente. Cinco estrelas. Todos.*” [os que apoiam] (...) “*Tenho o email deles e alguma dúvida que surja mando um mail e passado um bocadinho já tenho a resposta.*” [médicos] (E5: 15, 81)

Não se verificou nenhuma motivação específica para iniciar a utilização das redes de suporte social *online*, tendo as participantes iniciado a sua utilização por iniciativa própria ou, através de familiares, por curiosidade ou apenas para exploração. Verificou-se utilização das redes sociais além do contexto de doença.

“*Comecei por iniciativa própria*” [a integrar as redes de suporte social *online*]. “*Não houve propriamente uma motivação.* [para começar a utilizar as redes de suporte social *online*]” (E5: 36, 41)

“*Achei piada*” [ir às redes de suporte social *online*] (...) “*Além da minha página pessoal eu criei uma página sobre os valo-*

res na sociedade e outra relativa à educação.” (...) “*Oh, foi por curiosidade, não foi bem uma motivação.*” [para utilizar as redes sociais *online*] (...) “*Foi uma brincadeira.*” (E3: 23, 25, 30, 32)

A principal razão para a utilização das redes de suporte social *online* relaciona-se com a facilidade de comunicação e acesso à informação, falta de apoio fora das redes sociais e experiências negativas causadas pela doença¹², o que não está de acordo com a experiência das participantes.

A utilização da internet como recurso de pesquisa sobre a doença é mencionada pelas participantes, sendo que esta pesquisa poderá ser realizada pelas próprias ou pelos seus familiares. Tal pesquisa visa o seu conhecimento e preparação das consultas médicas, onde depois poderão colocar questões sobre a sua situação e o que leram. Apesar disso, existe sempre um nível de receio pelo facto de não terem absoluta certeza de que a informação que estão a receber é a mais correta.

“A única coisa que eu fiz na Internet foi pesquisar a doença, pesquisar as curas, fazer muitas pesquisas, mas não através do Facebook, foi através do Google que procurei muita coisa, procurei, li muito, para ficar mais dentro do assunto.” (E2: 30)

“Hoje, gosto muito de pesquisar e saber o que são as coisas.” (...) “*Então quando chego a casa vou pesquisar.*” (...) “*mas esclareço algumas dúvidas e depois no médico esclareço o resto.*” (E4: 23, 25, 27)

“A cirurgia, antes de fazer, vi. Isso vi. A cirurgia em si, como era a reconstrução. Isso tudo, eu vi, mas foi mais com o meu filho. Gosto de saber para o que vou (ri)” (E5: 48)

O apoio e utilização das redes de suporte social *online* é normalmente procurado pelas pessoas portadoras de doença oncológica após a descoberta da doença, sendo a sua procura e utilização por iniciativa própria⁵. Os sites informativos são um dos recursos mais utilizados e disponíveis no mundo virtual⁵ e, verificou-se que a maioria das participantes recorre à internet para procura de conhecimento e esclarecimento de dúvidas relativamente a diversos assuntos do seu interesse. Tal promove a tomada de decisão em relação a planos de cuidados de saúde⁷.

Contudo, obtiveram-se também respostas sobre o motivo da não utilização da Internet como recurso de pesquisa, nomeadamente pela unicidade da pessoa.

“Eu nunca pesquisei sobre a doença” (...) “*e cada caso é um caso. E o meu poderia ser diferente daquele que ele procurava.*” (E3: 49, 19)

“E não porque às vezes ainda colocam mais dúvidas, e fazem agente ver tudo pior do que é na realidade. Porque às vezes o nosso não quer dizer que seja igual ao do outro e às vezes acho que complica um bocadinho nisso.” [as redes de suporte social *online*] (E5: 46)

“Em relação às doenças: nada!” [procurar informação sobre a doença] (...) “*Eu nunca fui ver nada sobre a minha doença. Nunca fui!*” (...) “*Cada caso é um caso.*” (E6: 27, 28, 29)

O excesso de informação disponibilizada provoca, muitas vezes, o desenvolvimento de *stress* e dificuldade em lidar com toda a informação que foi recolhida¹². Este *stress* causado, leva as pessoas a procurarem apoio social *online* de forma a enfrentarem as difíceis decisões e desafios físicos que vão surgindo o longo de todo o processo de doença⁵.

Os benefícios decorrentes do recurso à rede de suporte social *online* na vida destas pessoas passam pela redução do isolamento pelo contacto que estabelecem com as pessoas que estão longe com a partilha de informação, fotos, momentos e experiências da vida. Trata-se de um recurso como forma de distração. Acresce ainda uma fonte de informação, que de outra forma não teriam acesso.

“Fico mais próxima de pessoas que estão longe,” (...) “*dá para lermos publicações*” (...) “*partilhar fotos antigas, também é giro*” (...) “*É o aproximar de muita gente*” (...) “*Manter o contacto*” [com as pessoas que estão longe] (E3: 38, 39, 40, 41, 46)

“É um entretém.” [o facebook] (E4: 52)

“Alguns conhecimentos de algumas coisas, que senão agente não tinha acesso.” (E5: 73)

As redes de suporte social *online* são utilizadas para comunicar com pessoas que estão longe, diminuindo o isolamento, facilitando o contacto com os amigos e ainda mantê-los atualizados e informados sobre o seu estado de saúde¹⁰. O facto de permanecerem na internet para distração e pesquisa de diversas temáticas, é uma ajuda importante para o distanciamento de pensamentos negativos e de angústias.

A rede social de suporte *online* é considerada por uma das atrizes do estudo como benéfica caso a pessoa não tenha tanto suporte familiar, como se de uma alternativa se tratasse. A mesma não sentiu mudanças nem essa necessidade por ter apoio familiar e por recear não conhecer as pessoas com quem se interage no mundo virtual. O suporte

social pode ser presencial ou *online*, sendo que para as pessoas estudadas é evidente a existência deste suporte, mas presencial com familiares e amigos, não sentido necessidade de recorrer ao *online*.

“Tenho pessoas conhecidas que falam pelo telefone ou assim.”
(E1:31)

“Para mim não houve grandes mudanças (pausa) [mudanças na vida pessoal com a utilização da rede de apoio online]. É assim, como para mim não foi muito útil, acabo por não ver grande interesse em estar a divulgar, porque não as conheço bem, não senti muito essa necessidade, pronto...”
(...) *“Acredito que para pessoas que não tenham tanto apoio familiar, que as redes sociais acabem por ser uma mais-valia.”*
[utilização de redes de suporte social *online*] (E2: 39,41,45)

O suporte social é fundamental para a pessoa que vivencia uma situação de doença²³, contribuindo para o seu bem-estar físico e psicológico²⁴. Este bem-estar parece ser alcançado com o suporte presencial, não havendo a necessidade mencionada na literatura da procura de ajuda e suporte social *online*⁹.

No que diz respeito ao tempo despendido nas redes de suporte social *online*, verificou-se grande disparidade nas respostas obtidas que vão desde diariamente, semanalmente três, mais ou menos vezes por semana, ou sem tempo contabilizado. O tempo diário nessas redes pode até mais de uma hora ou sem tempo contabilizado.

“Então vou uma vez por dia”. “Portanto se for sábados e domingos (pausa) é uma vez por semana mais ou menos.” [que vai ao Facebook] (E1: 16, 17)

“Tento ir todos os dias” [que vai ao Facebook] (E3: 11)

“Aí umas três, não mais.” [que utiliza as redes de suporte social *online*, por semana] (E6: 11)

O tempo despendido nas redes de suporte social *online* nem sempre é preciso, isto porque o conforto e a facilidade na sua utilização não exigem uma restrição de tempo, levando os utilizadores a não contabilizarem exatamente o tempo despendido, até porque estas se encontram disponíveis a qualquer momento^{22,12}.

Conclusões

A grande maioria dos participantes neste estudo conhece mais do que uma rede de suporte social *online*. O Facebook é a rede à qual as pessoas com doença oncoló-

gica mais recorrem. Esta utilização não deriva de nenhuma motivação específica, sendo que tal ocorre por iniciativa própria, através de familiares, por curiosidade ou apenas para exploração.

Foram identificados alguns benefícios decorrentes do recurso à rede de suporte social *online* na vida destas pessoas. Tais benefícios passam pela redução do isolamento pelo contacto que estabelecem com as pessoas que estão longe, com a partilha de informação, fotos, momentos e experiências da vida. Apesar de terem identificado alguns benefícios decorrentes do uso deste tipo de redes sociais, não foram nomeadas mudanças sentidas tendo, ainda, sido sublinhado por uma das participantes que a utilização deste tipo de redes poderá ser benéfica caso a pessoa não tenha tanto suporte familiar, como se de uma alternativa se tratasse.

O tempo que cada participante despende nas redes de suporte social *online* nem sempre é preciso no discurso, dependendo de cada participante e das suas opções pessoais.

Apesar das redes de suporte social *online* serem utilizadas com alguma frequência, tal deve-se, em partida, ao desenvolvimento social atual e não tanto ao surgimento de doenças oncológicas. Ainda assim, as redes de suporte social *online* permitem a partilha de experiências e histórias pessoais, assim como a procura de informação e estabelecimento de contactos.

As redes de suporte social *online* não produzem o mesmo impacto como fonte de apoio do que a rede de suporte social físico. Uma vez que o processo de doença oncológica é um processo que acarreta tantas alterações, as pessoas acabam por se unir àqueles de quem mais gostam, sendo estas as que estão mais perto e vivenciam todo este processo juntamente com a própria pessoa.

Referências Bibliográficas

1. Costa, L. (2004) O cancro também pode morrer. Porto: Ambar.
2. Liga Portuguesa Contra o Cancro (2009) Aspetos psicológicos sobre o cancro. Liga Portuguesa Contra o Cancro Web site. Acedido a 17 de novembro de 2015 em <http://www.ligacontracancro.pt/gca/index.php?id=60>
3. Alligood, M. R., & Tomey, A. M. (2006) Nursing theorists and their work (pp. 416-433). 6ª Edição. Philadelphia: Mosby Elsevier.
4. Barroso, S. (2007) A pessoa com cancro. Coleção "Conhecer para vencer". Vol. 2. Lisboa: Sociedade Portuguesa de Oncologia.
5. Leykin, Y., Thekdi, S. M., Shumay, D. M., Muñoz, R. F., Riba, M. & Dunn, L. B. (2012) Internet Interventions for Improving Psychological Well-Being in Psycho-Oncology: Review and Recommendations. *Psychooncology*. 2012 September; 21(9): 1016-1025.
6. Zagonel, I. P. S. (1999) O Cuidado Humano Transicional na Trajetória de Enfermagem. *Revista latino-americana de Enfermagem*, 25-32.
7. Bouma, G., Admiraal, J. M., Vries, E. G. E., Schröder, C. P., Walenkamp A. M. E. & Reyners A. K. L. (2015) Internet-based support programs to alleviate psychosocial and physical symptoms in cancer patients: A literature analysis. *Critical Reviews in Oncology/Hematology* 95 (2015) 26-37.
8. Baltazar, C. O. (2014) Utilização do Facebook como plataforma de partilha da experiência oncológica em jovens adultos. Tese de Mestrado em Comunicação, Cultura e Tecnologias da Informação. ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa, Lisboa.
9. Damásio, C. Nunes, L. & Sobral, J. M. (2014) A Análise de Redes Sociais no estudo do processo da construção da ajuda mútua da pessoa com doença oncológica com blogue. *REDES- Revista hispana para el análisis de redes sociales* Vol.25, n.º1, Junio 2014, p. 153-189.
10. Veneroni, L., Ferrari, A., Massimino, M. & Clerici, C. A. (2015) Facebook in oncologia. *Revisione della letteratura. Recenti Progressi in Medicina* 2015; 106: 46-51.
11. Viana, A. & Barbosa, A. (2010) Avaliação da esperança em cuidados Paliativos. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, pp. 607-616.
12. Yli-Uotila, T., Rantanen, A. & Suominen, T. (2013) Motives of cancer patients for using the internet to seek social support. *European Journal of Cancer Care* 22, 261-271
13. Pinqart, M. e Duberstein, R. D. (2010). Associations of social networks with cancer mortality: A meta-analysis. *Critical Reviews in Oncology/Hematology* 75 (2010) 122-137.
14. Rodrigues, J. S. M. e Ferreira, N. M. L. A. (2010) Estrutura e funcionalidade da rede de apoio social do adulto com câncer. *Acta Paulista de Enfermagem* vol.25 no.5 São Paulo.
15. Girault, A., Ferrua, M., Lalloué, B., Sicotte, C., Fourcade, A., Yatim, F., Hébert, G., Palma, M. D. & Minvielle, E. (2015) Internet-based technologies to improve cancer care coordination: Current use and attitudes among cancer patients. *European Journal of Cancer* 51, 551-557
16. Santos, G. S., Tavares, C. M. M., Ferreira, R. E. & Pereira, C. S. F. (2015) Rede social e virtual de apoio ao adolescente que convive com doença crónica: uma revisão integrativa. *Chía, Colombia, Año 15, Vol. 15, n.º1 (I), 60-74.*
17. Kolankiewicz, A. C. B., Souza, M. M., Magnago, T. S. B. S. & Domenico, E. B. L. (2014) Suporte social percebido por pacientes com câncer e sua relação com características sociais e demográficas. *Revista Gaúcha de Enfermagem* vol.35 no.1 Porto Alegre.
18. Manzini, E. (2004) Entrevista semiestruturada: análise de objetivos e de roteiros. Programa de Pós Graduação: Brasil.
19. Bardin, L. (1977) Análise de Conteúdo. Lisboa: Edições 70.
20. Gonçalves, A. P. (2008) Rede Social na UM: Um Estudo de Caso. Análise e estratégias de utilização de Portais Situados na dinamização da Rede Social – Flickr. Guimarães: Universidade do Minho.
21. Cardoso, G., Luengo, A., Trancas, B., Vieira, C., & Reis, D. (s.d.) Aspectos Psicológicos do Doente Oncológico. *Revista do Serviço de Psiquiatria do Hospital Prof. Doutor Fernando Fonseca, EPE.*
22. Xu, Y., Testerman, L. S., Owen, J. E., Bantum, E. O., Thornton, A. A. & Stanton, A. L. (2013). Modeling intention to participate in face-to-face and online lung cancer support groups. *Psycho-Oncology* 23: 555-561.
23. Esteves, A. P. (março de 2013) Vivências da Pessoa com Doença Oncológica Avançada Progressiva. Coimbra: Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.
24. Santos, C. S. (2003) Representação Cognitiva e Emocional, Estratégias de Coping e Qualidade de Vida de Vida no Doente Oncológico e Família. Porto: Universidade do Porto.