

#Quimioterapia: o que as pessoas publicam no Instagram?

#Chemotherapy: what do people publish on Instagram?

#Quimioterapia: ¿qué publican las personas en Instagram?

Julyane Felipette Lima¹

Camila Griebeler²

André Pereira Neto³

Leticia Barbosa⁴

RESUMO: No atual contexto de disseminação das Novas Tecnologias de Informação e Comunicação (NTICs), pessoas acometidas pelo câncer cada vez mais utilizam mídias sociais para compartilhar suas experiências e buscar informações sobre sua doença e os tratamentos disponíveis. Este artigo tem como objetivo analisar as legendas das fotos postadas com a *hashtag* “quimioterapia” na plataforma Instagram. Para a realização deste estudo, foi utilizada como referencial metodológico a Teoria Fundamentada nos Dados (*Grounded Theory*), descrita pela socióloga Kathy Charmaz. A coleta dos dados, ocorrida entre os meses de outubro e novembro de 2016, foi realizada a partir da técnica *lurking*, em que o observador não interfere no que está acontecendo. No processo da coleta, foram identificadas as publicações que continham na legenda o termo “#quimioterapia”. A análise das postagens foi conduzida conforme processos de codificação e categorização previstos na Teoria Fundamentada nos Dados. Os dados obtidos foram descritos nas seguintes categorias: #SeToca, #OutubroRosa, #Quimioterapia, #IBelieve e #Cura. As primeiras categorias se relacionam com as campanhas de prevenção do câncer de mama, que geralmente ocorrem no mês de outubro, enquanto as últimas aludem ao processo de tratamento e cura da doença. As categorias também estão associadas ao itinerário terapêutico das mulheres com câncer de mama. Identificamos que a maior parcela das publicações coletadas foi feita por pessoas, geralmente mulheres, que

1 Doutora em Ciências pela Universidade Federal de Pelotas (UFPEL). Professora adjunta do curso de Enfermagem da Universidade Federal da Fronteira Sul (UFFS), campus Chapecó-SC. Membro do grupo de pesquisa GEPISC.

2 Enfermeira assistencial da Associação Hospitalar Santo Afonso de Cândido Godói, município de Cândido Godói-RS.

3 Doutor em Saúde Coletiva pelo Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (IMS/ UERJ). Pesquisador da Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP/Fiocruz) e professor do Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde da Fundação Oswaldo Cruz (PPGICS/ICICT/Fiocruz).

4 Doutoranda e mestre em Informação e Comunicação em Saúde pelo Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde da Fundação Oswaldo Cruz (PPGICS/ICICT/Fiocruz). Graduada em Estudos de Mídia pela Universidade Federal Fluminense (UFF).

estão passando ou já passaram pelo tratamento quimioterápico. A partir da análise realizada, foi possível observar que as redes sociais digitais se configuram enquanto um importante espaço para pacientes com câncer de mama, uma vez que se tornam um local de acolhimento, pois possibilitam o compartilhamento de experiências e conhecimentos.

Palavras-chave: Internet; Saúde; Mídias Sociais; Quimioterapia; Oncologia Médica.

ABSTRACT: In the current context of dissemination of the New Information and Communication Technologies (NICTs), people with cancer increasingly use social media to share their experiences and seek information about their disease and the available treatments. This article aims to analyze the captions of the photos posted with the hashtag “chemotherapy” on Instagram. To carry out this study, Grounded Theory was used as the methodological approach, as it was described by sociologist Kathy Charmaz. Data collection, which took place between the months of October and November 2016, was carried out using the lurking technique, i.e., when the observer does not interfere with what is happening. Publications that contained the term “#quimioterapia” in the caption were collected. The analysis of the posts was conducted according to the coding and categorization processes of Grounded Theory. The data obtained were described in the following categories: #SeToca, #OutubroRosa, #Quimioterapia, #IBelieve and #Cura. The first categories relate to breast cancer prevention campaigns, which usually take place in October, while the latter allude to the process of treating and curing the disease. The categories are also associated with the therapeutic itinerary of women with breast cancer. We found that most of the publications collected were made by people, usually women, who were undergoing or had already undergone chemotherapy. From the analysis carried out, it was possible to observe that digital social networks are an important space for patients with breast cancer, since they become a welcoming place, enabling the sharing of experiences and knowledge.

Keywords: Internet; Health; Social Media; Chemotherapy; Medical Oncology.

RESUMEN: En el contexto actual de la difusión de Nuevas Tecnologías de Información y Comunicación (NTIC), las personas afectadas por cáncer utilizan cada vez más las redes sociales para compartir sus experiencias y buscar información sobre su enfermedad y los tratamientos disponibles. Este artículo tiene como objetivo analizar los subtítulos de las fotos publicadas con la “quimioterapia” *hashtag* en Instagram. Para llevar a cabo este estudio, se utilizó Grounded Theory como referencia metodológica, descrita por la socióloga Kathy Charmaz. La recopilación de datos, que tuvo lugar entre los meses de octubre y noviembre de 2016, se realizó utilizando la técnica *lurking*: cuando el observador no interfiere con lo que está sucediendo. En el proceso de recolección, se identificaron publicaciones que contenían el término “#quimioterapia” en el pie de foto. El análisis de las publicaciones se realizó de acuerdo con los procesos de codificación y categorización previstos en la Teoría Fundamentada. Los datos obtenidos se describieron en las siguientes categorías: #SeToca, #OutubroRosa, #Quimioterapia, #IBelieve y #Cura. Las primeras categorías se relacionan con las campañas de prevención del cáncer de mama, que generalmente tienen lugar en octubre, mientras que las últimas aluden al proceso de tratamiento y cura de la

enfermedad. Las categorías también están asociadas con el itinerario terapéutico de las mujeres con cáncer de seno. Descubrimos que la mayoría de las publicaciones recopiladas fueron hechas por personas, generalmente mujeres, que se someten o ya se sometieron a quimioterapia. A partir del análisis realizado, fue posible observar que las redes sociales digitales están configuradas como un espacio importante para pacientes con cáncer de mama, ya que se convierten en un lugar acogedor, que permite compartir experiencias y conocimientos.

Palabras clave: Internet; Salud; Redes Sociales; Quimioterapia; Oncología médica.

INTRODUÇÃO

Em 2011, o Ministério da Saúde publicou o Plano de Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (2011-2022), visando a estimular a prevenção e o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT). Tais doenças são consideradas como um “problema de saúde de maior magnitude”, uma vez que correspondem a mais de 70% das causas de morte no país. Nesse contexto, o Plano de Enfrentamento tem como objetivo promover o desenvolvimento e a implantação de políticas públicas efetivas, integradas, sustentáveis e baseadas em evidências para a prevenção e controle das DCNT e seus fatores de risco, além de fortalecer os serviços de saúde voltados às doenças crônicas¹.

As DCNT podem ser separadas em quatro grupos principais: doenças circulatórias, doenças respiratórias crônicas, diabetes e câncer¹. O câncer é definido por Morais et al.² enquanto “uma patologia que ocorre como consequência da alteração do material genético de uma célula que, ao gerar clones, transforma-se em um conjunto de células atípicas e sem funcionalidade para o organismo”.

A trajetória do câncer no país passou por diferentes fases. Conforme aponta Teixeira³, tal doença avançou de um “tumor maligno e incurável à neoplasia, de tragédia individual a problema de saúde pública”. Na medicina, sua história é marcada pela atuação na prevenção, combinada ao uso das mais modernas formas de tratamento. Todavia, as dificuldades para a cura de muitas de suas formas, o alto custo das tecnologias empregadas e seu caráter individual exercem um papel limitador na ação terapêutica, fazendo com que a doença se vincule cada vez mais ao campo da prevenção.

No Brasil, segundo o Instituto Nacional do Câncer (INCA), é estimada a ocorrência de 625 mil casos novos de câncer para cada ano do triênio 2020-2022. Em homens, excluindo-se os cânceres de pele não melanoma, o tipo de câncer mais incidente será próstata, seguido por colón e reto, pulmão, estômago e cavidade oral. Com relação às mulheres, excetuando-se o câncer de pele não melanoma, os tipos mais incidentes serão mama, colón e reto, colo do útero, pulmão e tireoide⁴.

Quanto ao campo das políticas públicas de saúde, devido ao grande quantitativo de pessoas acometidas pelo câncer, o Ministério da Saúde estabeleceu em 2005 a Política Nacional de Atenção Oncológica, visando a garantir o atendimento integral às pessoas acometidas por meio de uma rede hierarquizada dos centros que prestam atendimento pelo Sistema Único de Saúde (SUS)⁵. Em 2013, ela foi substituída pela Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no Âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Em vigor até o momento, essa política tem como objetivo reduzir a morbimortalidade e a incidência associada ao câncer, além de contribuir para o incremento da qualidade de vida dos usuários que já convivem com a doença, articulando ações e serviços nas redes de atenção à saúde de modo garantir um processo de cuidado, prevenção e promoção à saúde contínuo, sistêmico e integral. Para tanto, a política, além de definir as responsabilidades das esferas de gestão do SUS, estabelece diretrizes e princípios que devem ser seguidos na formulação e implementação de ações nas áreas de promoção da saúde, prevenção, controle, vigilância, cuidado, ciência e tecnologia, educação permanente e comunicação em saúde⁶.

O câncer é temido por estar associado à ideia de risco iminente de morte e ao medo de tratamentos agressivos e limitantes. O estigma do câncer se reforça, sobretudo, com o diagnóstico tardio da doença, que reduz as possibilidades de tratamento e cura⁷.

A partir do momento do diagnóstico, o tratamento para o câncer geralmente ocorre por meio de três tipos de intervenção: a cirurgia, a radioterapia e a quimioterapia. A quimioterapia é o emprego de substâncias químicas, isoladamente ou em combinação, que atuam a nível celular no combate às neoplasias, interferindo no processo de crescimento e divisão das células. Nesse processo, não é possível que ocorra a destruição exclusiva das células malignas. Desse modo, muitas vezes a quimioterapia afeta também células saudáveis, causando inúmeros efeitos colaterais, como náuseas, alopecia (perda de cabelo) e imunossupressão⁸.

A realização da quimioterapia pode impor limitações físicas ao paciente. Além dos efeitos colaterais associados diretamente à terapêutica, podem ser observados impactos psicossociais relacionados à doença e ao tratamento, como o medo da morte, a autoimagem prejudicada, o afastamento da família e dos amigos e a dificuldade de aceitação da doença⁹.

O cenário de isolamento social associado ao diagnóstico e tratamento do câncer tem mudado devido ao avanço das Novas Tecnologias de Comunicação e Informação (NTICs). Cada vez mais as pessoas têm acesso à Internet e aos dispositivos tecnológicos, que permitem uma maior interação entre pacientes, mesmo com as limitações impostas por suas condições de saúde. É possível que pacientes com doenças crônicas diminuam seu isolamento social graças ao uso de mídias sociais¹⁰, e aqueles que convivem com câncer não parecem ser uma exceção a esse cenário¹¹.

No campo das mídias sociais, a plataforma Instagram tem sido cada vez mais utilizada por pacientes com câncer para buscar e compartilhar informação e experiências sobre a doença. Lançado em 2010, o Instagram é um aplicativo de rede social gratuito que possibilita publicar, editar e compartilhar imagens e vídeos de curta duração¹². Em junho de 2018, a plataforma possuía mais de 1 bilhão de usuários ativos, sendo o Brasil um dos principais países com maior quantitativo de usuários na plataforma – 70 milhões¹³. Entre as diversas funcionalidades que a plataforma oferece, está a possibilidade de utilizar e pesquisar *hashtags*, isto é, *tags*, ou etiquetas, precedidas pelo símbolo “#”, que descrevem o conteúdo da imagem ou vídeo postado. O emprego de *hashtags* auxilia usuários a identificar o teor ou tema da publicação e recuperar a informação com maior facilidade, além de contribuir para o aumento da visibilidade do conteúdo. Desse modo, é possível que pessoas com uma condição, interesse ou afinidade em comum, como a experiência do câncer, encontrem-se e interajam no Instagram ao utilizarem em suas postagens ou buscarem na rede social *hashtags* idênticas ou similares¹².

Considerando esse contexto, este estudo foi orientado pela seguinte questão: o que as pessoas compartilham utilizando a *hashtag* “quimioterapia” na plataforma de rede social Instagram? A partir da análise das legendas das fotos postadas e compartilhadas na plataforma, buscamos identificar os significados associados às publicações que empregaram essa *hashtag* específica.

METODOLOGIA

Este artigo apresenta um estudo qualitativo com referencial metodológico da Teoria Fundamentada nos Dados (TFD) descrita por Kathy Charmaz¹⁴. A autora propõe que a vivência empírica utilize a livre observação, e o pesquisador deve ir a campo sem hipóteses ou conceitos pré-concebidos. A comparação, a classificação e a análise dos dados deve ser a base sobre a qual serão elaboradas as hipóteses e os preceitos teóricos^{14,15}.

Neste estudo, a coleta de dados foi realizada por meio da técnica de pesquisa denominada *lurking*. Essa técnica, comum na análise de fenômenos no ciberespaço, pressupõe que o pesquisador não assuma publicamente sua condição. Ele apenas observa o comportamento dos participantes nos locais de estudo, sem interagir com os demais. Assim, é preservado o conteúdo de cada postagem realizada pelos participantes no ambiente virtual, sem que exista um estranhamento devido à presença do pesquisador¹⁵.

Para selecionar nossa amostra, foram utilizados alguns critérios de inclusão e exclusão. Para ser incluída no estudo, a postagem deveria ocorrer entre uma ou mais pessoas e apresentar legenda, e ter o texto em português. Foram descartadas postagens institucionais ou aquelas que continham nomes remetentes a uma instituição ou empresa. Também foram excluídas postagens em que a imagem ou a legenda aparecessem mais de uma vez ou que apresentassem texto em espanhol.

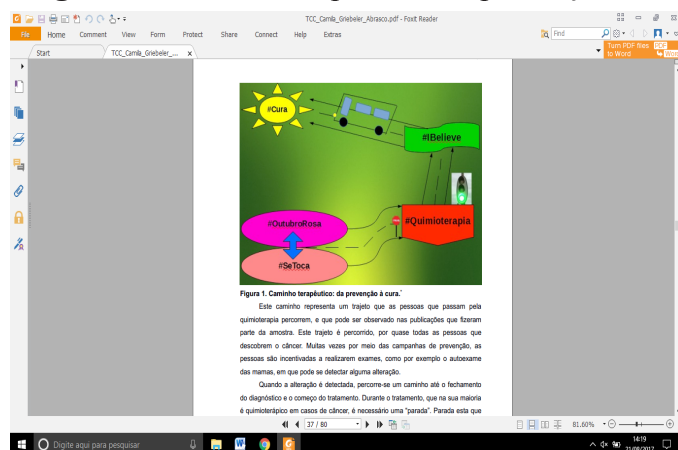
Os dados foram coletados⁵ na plataforma de rede social Instagram, acessada por meio da conta pessoal de um dos autores deste artigo, entre os dias 27 de outubro e 10 de novembro de 2016. Utilizando-se o mecanismo de busca oferecido na plataforma, foi pesquisado o termo “#quimioterapia”. Foram identificadas 29 publicações que continham especificamente a *hashtag* “quimioterapia” na legenda. Consideramos que esse quantitativo atingiu a saturação teórica dos dados para o estudo. Foi utilizado o recurso de *Print Screen* para arquivar as imagens em pastas. Essa iniciativa visou a facilitar o processo de análise posterior. Fizemos ainda uma cópia da legenda da postagem, ou seja, reproduzimos o texto descritivo da postagem que é feito por seu autor. A partir das imagens contidas nas publicações coletadas, buscamos identificar o gênero e a faixa etária aproximada dos usuários que utilizavam a *hashtag* “quimioterapia”. A seguir, apresentaremos os resultados da nossa análise.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

As postagens que fizeram parte da amostra caracterizavam-se por serem publicações de mulheres adultas em idade reprodutiva; homens pais; e pessoas que passaram pela intervenção quimioterápica ou que possuem alguém próximo passando por esse tratamento.

Para melhor compreensão, os resultados foram separados em cinco categorias: #SeToca, #OutubroRosa, #Quimioterapia, #IBelieve e #Cura. Por se tratar de um estudo no Instagram, optou-se por usar as *hashtags* na nomenclatura das categorias, visto que elas são uma ferramenta da plataforma para categorizar e recuperar conteúdos publicados. As categorias se relacionam nos moldes de um caminho terapêutico. #SeToca e #OutubroRosa se referem às campanhas de prevenção; #Quimioterapia, #IBelieve e #Cura fazem alusão explícita ao tratamento e à esperança de cura. Com base nesses dados, desenvolvemos a figura abaixo:

Figura 1. Caminho terapêutico: da prevenção à cura



5 Os dados foram coletados após a aprovação do projeto, com o parecer de número 1.601.671 e CAAE 56834716.1.0000.5564, pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal da Fronteira Sul.

Esse caminho representa um trajeto que uma parcela das pessoas acometidas por câncer percorre e que pode ser observado nas publicações analisadas. Os resultados sugerem que as campanhas de prevenção desempenham um papel fundamental no controle e rastreamento do câncer no Brasil, uma vez que as pessoas são incentivadas a realizar exames como o autoexame das mamas ou a mamografia, nos quais podem ser detectadas alterações indicativas de neoplasia.

No momento em que a alteração é detectada, percorre-se um caminho até o fechamento do diagnóstico e o começo do tratamento. Durante o tratamento, geralmente quimioterápico, é necessária a interrupção de atividades ordinárias. Muitas vezes, o paciente pode ser afastar do trabalho, deixar de realizar suas atividades rotineiras ou adiar planos que estavam previstos para serem realizados.

Apresentaremos a seguir cada uma das cinco categorias mencionadas acima.

#SeToca!

Nesta categoria, foram identificadas publicações realizadas exclusivamente por homens que se engajaram em uma campanha proposta por um perfil público do Instagram. Essa campanha incentivava homens a realizarem o autoexame das mamas, contribuindo para a prevenção do câncer de mama nesse grupo populacional específico. A campanha também propunha que os homens incentivassem as mulheres a realizarem o autoexame.

Como estratégia para o engajamento na campanha, todas as postagens relacionadas começavam com a expressão “se toca”, seguida de um texto descrevendo a campanha, conforme transcrito:

Se toca! Outubro chegou e veio todo rosa, isso porque neste mês temos a campanha de conscientização do câncer de mama! Doença que acomete em sua grande maioria as mulheres, mas também atinge os homens! Então você, meu amigo, se toca e faça o autoexame e se acaso verificar algo diferente procure o médico! Ajude sua esposa, noiva, namorada e todas as mulheres ao seu redor se conscientizar sobre a importância do autoexame e dos outros meios de descobrir esta doença, afinal quanto antes a descoberta, maiores as chances de cura! (I10)

Nas imagens coletadas sobre essa campanha, a maior parcela apresenta um pai com uma criança, e ambos tocam a mama em sinal de apoio à prevenção do câncer. Assim, sugerem que é importante a participação de todos os membros da família na prevenção de neoplasias.

Cabe destacar que os casos de câncer de mama em homens ainda são raros, especialmente se comparados à taxa de incidência dessa neoplasia em mulheres. Essa campanha, entretanto, faz um alerta sobre a importância de homens realizarem o autoexame, pois, mesmo que rara, a incidência vem aumentando com o passar dos anos¹⁶.

A presença dessa mensagem em postagens no Instagram parece contribuir com o movimento do Outubro Rosa, que visa à prevenção e detecção precoce do câncer de mama, por meio de um processo que estimula os homens a realizarem o autocuidado e incentivarem as mulheres próximas a eles a se cuidarem também. Entretanto, cabe destacar que, mesmo com a presença da campanha de prevenção em mídias sociais como o Instagram, o processo de rastreamento de câncer ainda enfrenta obstáculos no país¹⁷.

#OutubroRosa

As campanhas de prevenção a agravos em saúde tiveram seu início em uma época na qual a medicina curativa e terapêutica já não estava mais suprindo as necessidades da população, sobretudo porque não agia na causa dos problemas. A partir desse momento, iniciaram-se os trabalhos da promoção da saúde e da prevenção de doenças a partir de diferentes estratégias, dentre elas campanhas e propagandas¹⁸.

A campanha Outubro Rosa visa a conscientizar a população acerca do câncer de mama e dos métodos disponíveis para rastrear e tratar essa doença. Nesse contexto, a categoria #OutubroRosa engloba postagens específicas sobre a campanha e sua história. Também inclui relatos de pessoas que, por meio do autoexame das mamas, um dos enfoques da campanha, diagnosticaram precocemente o câncer, procuraram ajuda e estão em tratamento ou já se encontram curadas. Além disso, há publicações com figuras ilustrativas que enfatizam a prevenção do câncer de mama. Na publicação I43, temos um exemplo desse tipo de postagem:

Outubro é o mês do #OutubroRosa, movimento que vem ganhando força a cada ano com o objetivo de levar #conscientização sobre a #prevenção do #câncerdemama [...] Esse movimento que surgiu nos anos 90, ganhou âmbito mundial, tendo diversos monumentos ganhando a #CorRosa associada à luta e cura da doença. Tem como intuito ajudar a conscientizar as mulheres acerca da prevenção e do diagnóstico precoce do câncer de mama e também a desmistificação da doença, pois quanto mais falamos, mais sabemos lidar e mais encontramos apoio. (I43)

No contexto das postagens analisadas, pode-se observar uma forte relação da campanha Outubro Rosa com #quimioterapia. Essa relação se estabelece porque muitas pessoas que detectaram e foram diagnosticadas com câncer de mama passaram pelo processo de quimioterapia. É importante frisar que o fato de a coleta deste estudo ter sido realizada no mês de outubro pode ter influenciado a maior aparição dessas publicações.

Também foi identificado o uso de figuras ilustrativas nas publicações, sobretudo de super-heroínas como a Mulher Maravilha e a Mulher-Gato realizando o autoexame nas mamas. Ribas e colaboradores apontam que o uso desse tipo de figura em campanhas de prevenção a agravos em saúde visa a sensibilizar e conscientizar o público-alvo “a aceitar, modificar ou abandonar ideias, atitudes, práticas e comportamentos”¹⁹. Desse modo, é possível considerar que o emprego dessa

estratégia comunicativa nas postagens relacionadas ao Outubro Rosa busca reforçar a importância do autoexame no rastreamento do câncer de mama, ao sugerir que, mesmo sendo uma heroína, nenhuma mulher estaria imune à aparição da doença e poderia prescindir desse tipo de prática de autocuidado.

Ainda com relação às postagens com ilustrações, foi identificada uma publicação ilustrativa sobre a mensagem que a campanha do Outubro Rosa pretende transmitir. A postagem continha um desenho de várias mulheres realizando o autoexame das mamas, junto à figura de um homem também realizando a prática. Essa ilustração reforça a ideia de que os homens também podem e devem realizar o autoexame em busca de alterações mamárias.

Nessa categoria de análise, também foram mapeadas postagens que apresentavam a experiência individual com o câncer. Tais postagens relatavam principalmente o cotidiano e as experiências de mulheres com câncer. Nas publicações coletadas, as usuárias contavam suas primeiras vivências após o diagnóstico da doença e descreviam como começaram a identificar os “sinais que o corpo apresentava”, sinais que fizeram com que elas “fossem atrás” dos recursos diagnósticos e posterior tratamento.

Algumas postagens revelaram como o autoexame auxiliou a detecção precoce da doença. O emprego do termo “luta” pelas autoras das publicações foi recorrente. Isso se deve ao fato de pessoas com câncer enfrentarem a cada dia uma dificuldade, tanto em relação ao câncer em si quanto aos efeitos colaterais do tratamento – sintomas como fadiga, enjoos, alopecia, pele ressecada, entre outros.

Nas postagens coletadas, também foram identificados relatos de pessoas que descreviam ter detectado alguma alteração aparentemente irrelevante, mas suficiente para levá-las a realizar o exame diagnóstico:

Há quatro meses através do autoexame, **percebi que algo estava errado**. Mesmo assim, como a maioria das pessoas ocupadas com a loucura do dia-a-dia, demorei para ver o que acontecia [...] não foi uma sentença de morte, mas vejo que de vida [...] que a quimioterapia não é do mal e sim muito importante para a cura. (I17) (Grifo nosso)

Depois de mencionar que havia percebido “que algo estava errado”, a autora da postagem descreve os primeiros sinais da doença e frisa que “não foi uma sentença de morte, mas vejo que de vida”. A literatura descreve que o câncer é uma doença associada ao estigma da morte e do sofrimento, além do medo de tratamentos agressivos e limitantes. Tal estigma se reforça, sobretudo, quando o diagnóstico tardio da doença limita as possibilidades de tratamento e cura⁷. Nesse contexto, a publicação apresentada busca romper com o estigma da morte associado ao câncer, sinalizando para a possibilidade da cura da doença.

Relatos sobre o itinerário terapêutico do/da paciente com câncer, abrangendo o processo de suspeita, diagnóstico e tratamento, também constituem outro tipo de postagem da categoria #OutubroRosa. A postagem I52 apresenta um exemplo nesse sentido:

Depois de cirurgias, exames intermináveis, longas noites em claro, consultas incansáveis, várias viagens, diversos especialistas, **dias tortuosos** até a chegada do diagnóstico preciso e uma árdua espera pelo início do tratamento. Enfim, fui diagnosticada com Linfoma de Hodgking, subtipo esclerose Nodular grau IIIB, um câncer maligno que acomete o sistema linfático. (I52) (Grifo nosso)

A publicação descreve um itinerário terapêutico particular, apontando os obstáculos e dificuldades vivenciadas pela paciente, como o deslocamento e as viagens para outros locais a fim de realizar consultas com especialistas, o quantitativo de exames e procedimentos realizados e a exaustão sofrida ao longo processo. Isso parece ser uma experiência comum entre pacientes com câncer, que podem passar por intervenções de caráter emergencial ou vivenciar “dias tortuosos” até fecharem o diagnóstico e iniciarem o tratamento.

#Quimioterapia

Nesta categoria, foi possível identificar publicações diretamente relacionadas ao tratamento quimioterápico. As publicações apresentam imagens e frases que ilustram o itinerário terapêutico do/da paciente em tratamento quimioterápico, sendo que algumas abrangiam desde a primeira até a última sessão. Nelas, são revelados os momentos que as depoentes consideravam significativos no processo da quimioterapia. Encontramos publicações em que algumas depoentes já se preparavam para os possíveis efeitos colaterais, mesmo antes de começarem a sessão de quimioterapia. Em uma das postagens, há a foto de uma mulher com cabelos curtos, acompanhada da seguinte sentença: “Última fase de mudança de cabelo.... Rumo a #quimioterapia” (I67).

É possível considerar que a mensagem da depoente esteja associada ao medo da alopecia decorrente da quimioterapia. Estudos apontam a alopecia como um dos momentos mais difíceis para a mulher em tratamento quimioterápico. Reis, ao realizar um estudo sobre o cotidiano das mulheres em tratamento quimioterápico, afirma que a quimioterapia é o momento mais temido pelas mulheres. As participantes do estudo, quando pensavam no tratamento, associavam-no à perda do cabelo, considerando essa fase muito difícil na experiência com o câncer²⁰.

Algumas postagens também indicavam em que momento do tratamento a paciente se encontrava: “São 6 ciclos de 3 semanas... Estou no 2/6...” (I25). Poucas publicações que relatavam além da primeira sessão de quimioterapia foram encontradas.

Foram identificadas postagens com fotos realizadas antes do tratamento. Nelas, as usuárias relembram sua aparência física, além de indicarem esperança na volta de seus cabelos e no processo de retomada das atividades profissionais e domésticas realizadas antes do início do tratamento.

As mensagens publicadas apontam a convivência com os impactos do tratamento e a perspectiva de retomar a normalidade, rompendo com o estigma da morte associado à doença. A seguir, apresentamos alguns exemplos:

Aos pouquinhos tudo está voltando ao normal e estou podendo fazer tudo que fazia antes de começar o tratamento. (E27)

Então! Primeiro dia de #quimioterapia na #biópsia de um **tumor feiiiiioo** muito feio! Só [que] pra minha felicidade os médicos retiram tudo! Esse tratamento é para evitar #recidivas ou #metastases bora fazer porque meu Senhor Meu Deus Pai Nosso está comigo! (I77) (Grifo nosso)

Apesar de a autora utilizar na descrição a expressão “tumor feiiiiioo”, reiterando a perspectiva da doença como algo ruim, há também uma perspectiva positiva, sobretudo em relação ao tratamento. Isso também foi observado em outras postagens. Ainda que relatem experiências negativas com os efeitos colaterais da quimioterapia, as postagens apresentam, de modo geral, um olhar positivo quanto ao tratamento, colocando-o como uma etapa imprescindível para superar a doença, além de reiterarem uma expectativa de cura e de volta à normalidade.

Foram identificadas postagens que relembram etapas vencidas do tratamento: “o throwback de hoje vai para o momento mais delicado da minha vida, início da quimioterapia!!” (I29). Outras postagens relatam os momentos mais marcantes, na perspectiva das pacientes, do processo de adoecimento. Por exemplo, uma das publicações encontradas apresenta a imagem de uma criança que registrou o momento em que finalizava mais uma quimioterapia. Nela, a criança está em um quarto de hospital, uma vez que as saídas de oxigênio e ar comprimido encontram-se no fundo da imagem. Ela está rodeada por pessoas sorrindo, que aparentam ter vínculos estreitos com ela. A equipe que atendeu essa jovem também realizou outra postagem, afirmando: “hoje na quimioterapia (emoji de coração vermelho) por ser abençoada mais do que mereço”. É possível que esse tipo de publicação esteja relacionado à importância que a equipe de enfermagem e demais profissionais de saúde assumem no processo de tratamento. Por passarem longos períodos do tratamento em ambiente hospitalar, é comum que pacientes e profissionais estabeleçam vínculos entre si. Para tanto, é necessário que a equipe de enfermagem esteja habilitada a direcionar suas ações educativas aos pacientes e familiares, além de integrar suas iniciativas com as de outros profissionais, como psicólogos, nutricionistas, assistentes sociais e médicos²¹.

Por fim, identificamos uma postagem realizada momentos antes da última sessão de quimioterapia:

Hoje se encerra mais um ciclo e Graças ao Deus maravilhoso ocorreu tudo bem. (I15)

Essa postagem relata o momento em que uma mulher encerra o ciclo de quimioterapia. A dimensão religiosa é explícita. Isso corrobora a perspectiva de Sales et al.²², os quais apontam a influência religiosa na experiência do câncer, particularmente por meio de amigos, familiares e dos

próprios profissionais de saúde que acompanham os sujeitos.

#IBelieve

Esta categoria apresenta postagens sobre a esperança no tratamento e na cura do câncer.

Alguns autores admitem que a autodeterminação em condições crônicas de saúde pode contribuir para o enfrentamento dos momentos que compõem o processo de adoecimento. Zillmer e colaboradores²³ definem autodeterminação como:

Consciência de que é necessário fazer algo para não adoecer ou evitar as complicações das DCNT; ultrapassar dificuldades e desenvolver habilidades para formar redes de apoio para o seu viver saudável. Além de desenvolver habilidades sociais tais como: colaboração, solidariedade e reciprocidade; ter a sensibilidade de estar em constante aprendizado; ser resiliente diante da situação em que se encontra; tornar-se empoderadas diante do seu processo saúde-doença para assumir um autocuidado efetivo diante de suas singularidades individuais e familiares.

É possível notar em algumas publicações dessa categoria a tentativa das pacientes, ao longo do período compreendido entre o diagnóstico e fim do tratamento, de ressignificar o que é viver. Nas mensagens, as autoras demonstram a valorização de cada detalhe do dia a dia, mesmo aspectos que anteriormente não apresentavam tanta importância:

Mas de repente a minha vida mudou completamente e hoje **vejo o mundo com outros olhos**, dou um valor imensurável as coisas mais simples possíveis e mais que nunca valorizo cada segundo de vida. (I51) (Grifo nosso)

A noção de “ver a vida com outros olhos” também foi observada por Felipette²⁴. Em seu estudo, a autora descreve como indivíduos que realizam hemodiálise começam a ressignificar as suas interações tanto no âmbito familiar quanto na sociedade, principalmente por meio da participação em ambientes virtuais.

A categoria #IBelieve também apresenta uma forte conotação religiosa. Freitas et al.²⁵ realizaram uma reflexão bioética sobre a influência da espiritualidade na qualidade de vida de pessoas com câncer. Em seu estudo, eles identificam uma associação entre a paz espiritual em pacientes oncológicos e a promoção da qualidade de vida e do enfrentamento da doença.

Algumas postagens fazem referência explícita ao papel da fé no tratamento oncológico:

Tratamento de quimioterapia concluído !!! Glória Deus !!!! Gostaria de agradecer ao meu Deus Todo Poderoso (Jesus), por mais uma vitória no meu tratamento e por ter fechado a minha cova, creio que Deus tem o melhor para minha vida. Diante de tudo que já aconteceu, Deus sempre Fiel !! (I55)

A partir das publicações analisadas nesta categoria, é possível considerar a experiência do câncer possa contribuir para que pacientes revejam suas crenças e ressignifiquem suas vidas.

#Cura

Nesta categoria, encerra-se o itinerário terapêutico identificado ideal, representado pela obtenção da cura. Tendo a cura como uma meta e o tratamento como enfrentamento necessário para sua concretização, foram observadas várias publicações nas quais os/as pacientes mencionam ou descrevem o processo de adoecimento, ressaltando a importância da superação do câncer:

Como eu dizia sempre para meu pai: “Se esse linfoma é forte e teimoso, EU sou mais forte e mais teimosa que ele!” (I38)

Mas assim como Deus vem permitindo tudo dará certo, pois sei que é preciso tudo isso para alcançar a cura. (I39)

Porém, o mais importante é que existe uma probabilidade muito grande de cura! E é atrás dela que eu vou! (I51)

Nesses depoimentos, é possível observar certo receio quanto ao diagnóstico e prognóstico do câncer. Porém, também é comunicado um sentimento de esperança na contrapartida desse medo, que parece servir como um ponto de apoio para que as pessoas enfrentem todo o tratamento com seus respectivos efeitos colaterais e alcancem a cura.

Em algumas publicações, é ressaltada a vivência particular de cada participante, desde a suspeita até a cura:

Minha mãe teve câncer de mama... Descobrimos em dezembro do ano passado... Fez quimioterapia, operou, fez radioterapia e semana passada recebeu alta médica!!! Graças a Deus e a rapidez no tratamento!! Câncer tem cura, nunca perca a fé!! (I35)

Pacientes podem conviver com algumas cicatrizes decorrentes do tratamento, tanto físicas, como queimaduras dos tratamentos, cicatrizes de cirurgias, quanto emocionais, como traumas. Nas publicações analisadas, é relatado que as cicatrizes elucidam, simultaneamente, lembranças e memórias de um período geralmente marcado por muitas dificuldades e por conquistas, uma vez que o câncer foi enfrentado e superado:

Aceita começar a semana se aceitando menina? Eu aceitooooo.... mesmo com minhas **limitações** me aceito, com minhas **cicatrizes**... afinal se eu estou aqui foram elas que me guiaram para cura do corpo e da alma. (I75) (Grifo Nosso)

Os padrões impostos pela sociedade muitas vezes fazem com que as pessoas não se aceitem por serem diferentes. Essa publicação revela uma participante aceitando sua condição, com as limitações e cicatrizes. Desse modo, é possível observar nas mensagens postadas que as cicatrizes resultantes do tratamento do câncer tornam-se um símbolo da cura.

Nas publicações da categoria #Cura, também foram identificados relatos de pacientes sobre suas angústias em relação a procedimentos típicos do acompanhamento do câncer, como a realização do PET-Scan. Trata-se de um exame que auxilia no diagnóstico de neoplasias, diferenciando tumores benignos de malignos. Ele serve ainda para avaliar o estadiamento, a resposta terapêutica precoce e tardia, a recidiva tumoral e o reestadiamento de pacientes oncológicos²⁶.

O exame PET-Scan é realizado periodicamente por pacientes que se submeteram a tratamento quimioterápico. Ele visa a investigar se existe algum vestígio de neoplasia ou novos incidentes. O exame se assemelha à tomografia e é considerado um aliado na detecção do câncer²⁶.

A realização desse exame é importante para os pacientes oncológicos que alcançaram a cura. É comum que sua realização incite uma angústia intensa no indivíduo, visto que pode apresentar tanto resultados favoráveis, em que não há alterações, quanto resultados negativos, indicando recidiva do câncer e a necessidade de um novo tratamento ou nova conduta a ser tomada. Uma das depoentes postou essa expectativa da seguinte forma:

Essa semana, não sei se perceberam, fiquei meio **“quieta”**, mas foi pq {porque} ontem faria o famoso PET-scan, **quem passa por um tratamento de câncer sabe o [que] é ter que fazer** esse exame. Não disse aqui que iria fazê-lo, pois **tento contar para o mínimo de pessoas possíveis!!** (I38) (Grifo nosso)

Nesse sentido, é possível considerar que o resultado do exame de imagem PET-Scan também é apresentado nas publicações como símbolo do processo de cura.

Depoimentos revelam as experiências singulares das pacientes. Elas atribuem significados próprios ao que é vivido. O processo de significação é atravessado pelos conhecimentos advindos da experiência. Ele também é atravessado pela busca de informações e conhecimentos na internet e pelo contato com pessoas que passam pela mesma situação, por meio da interação em grupos, on-line e off-line, de pessoas que simpatizam com determinado assunto¹⁰.

Ainda com relação à publicação I38, quando a paciente escreve que “Essa semana [...] fiquei meio ‘quieta’”, podemos considerar que ela provavelmente posta de modo regular na plataforma; porém, por um determinado período, ela não publicou ativamente. Isso não é atípico. Em mídias sociais, é comum identificar dois grupos distintos de participantes: aqueles que publicam e aqueles que apenas observam o que é publicado. Esses comportamentos podem oscilar entre si, conforme observado na postagem. Há também o trecho em que a paciente escreve: “tento contar para o mínimo de pessoas possíveis”. Nessa afirmação, podemos considerar que a depoente esperava pelo

resultado positivo antes de publicar algo em um meio público como o Instagram.

Há também postagens que destacam a importância dos grupos de apoio que se formaram ao longo do itinerário terapêutico, tanto on-line quanto off-line. Nelas, há agradecimentos das/dos pacientes pelo apoio recebido nesse processo, como a presença de familiares e amigos durante o tratamento, destacando como esse aspecto auxilia a enfrentar as dificuldades:

Tia Rô ficou direto comigo no hospital. Minha cunhadinha risonha, que me faz rir mesmo quando estou com dores. (I34)

E o mais legal de tudo é o carinho que recebo das pessoas, pessoas que não conhece, pessoas que não são tão próximas mas que me encheram de palavras carinhosas, e do apoio dos amigos e familiares. (I39)

Amigos, familiares, colegas do face e Instagram, muito obrigada pelo carinho, orações e pela força que vcs me deram !!! Amo vcs !!! (I55)

Essas publicações reiteram a ideia de que as redes sociais on-line têm se transformado em um lugar de acolhimento, de construção de novos vínculos e de familiaridade. O compartilhamento de informações e experiências por meio da internet com outros pacientes é diferente da convivência com parentes, amigos e cuidadores. As pessoas que estão nas redes sociais e enfrentam a mesma condição de saúde, mesmo que não se conheçam ou interajam presencialmente, ajudam outras a enfrentar a quimioterapia. Isso pode ser observado nas publicações analisadas neste estudo. Cabe salientar que esse movimento de encontrar pessoas que compartilham das mesmas dores e sofrimentos em determinadas redes sociais é denominado por Canieles et al. como “rede de apoio”²⁷.

Na rede social on-line, ocorre também a troca de experiências. Pacientes compartilham informações relevantes quanto aos tratamentos utilizados por cada pessoa, além da criação de vínculos pessoais²³. A dimensão do acolhimento pode ser identificada neste depoimento:

Então não venha com essa história que eu tenho que esconder minha felicidade pois a inveja anda solta, que o olho gordo das pessoas vão estragar... que EU vou gritar minha FELICIDADE mais ainda! (...) Aprenda que a Felicidade tem ser mostrada sim, se alguém tá infeliz ajude a esta pessoa a encontrar a dela também, seja amoroso, caridoso, generoso, paciente, sábio e saiba realmente o significa ser FELIZ .Porque Felicidade não é ter, é sim SER . (I33)

Assim, a partir as postagens analisadas, é possível considerar que a cura é percebida tanto a partir do tratamento medicamentoso quanto da crença em si e na figura de Deus. A crença religiosa pode ser observada em todas as etapas do tratamento. Com a etapa da cura, nota-se que essa crença se imbrica com a gratidão, sobretudo às pessoas que acompanharam o processo, à efetividade do tratamento e a Deus.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho teve como objetivo conhecer o que as pessoas em tratamento oncológico que utilizam o termo “#quimioterapia” em suas publicações compartilham sobre a doença e seu tratamento. Utilizando o referencial teórico da Teoria Fundamentada, as categorias de análise foram construídas a partir das postagens coletadas no Instagram. Cinco temas se destacaram no processo de análise, e nomeamos as categorias a partir deles: #SeToca, #OutubroRosa, #Quimioterapia, #IBelieve e #Cura. Optamos por nomear as categorias precedidas pelo símbolo “#” pelo fato de o estudo ter sido realizado no Instagram, um ambiente virtual em que o uso de *hashtags* é uma forma de etiquetar e recuperar as publicações.

Os resultados obtidos indicam um itinerário terapêutico, compreendendo as diversas fases pelas quais uma pessoa diagnosticada com câncer passa. O itinerário mapeado nas publicações se inicia nas campanhas de prevenção e diagnóstico precoce. O momento seguinte engloba a confirmação diagnóstica e a crença do/da paciente no enfrentamento e superação do câncer. Finalmente, as postagens correspondentes ao final do itinerário terapêutico apresentam relatos íntimos da vivência do tratamento e da obtenção da cura.

A partir da análise conduzida, foi possível observar a necessidade de se fortalecer a rede de apoio criada e mantida em ambientes virtuais por pacientes, a fim de se complementar aquela já estabelecida com seus parentes, amigos e cuidadores. Tal fortalecimento pode incrementar a integralidade do cuidado a pacientes que se encontram em uma condição crônica de saúde. Nesse sentido, sugerimos a configuração de ambientes virtuais de participação que incluam pacientes, profissionais da saúde e de outras áreas e estudantes. Os achados deste estudo reforçam a necessidade de se conduzirem mais pesquisas sobre a participação de pacientes e profissionais de saúde nas redes sociais digitais, a fim de se compreender como tais sujeitos se apropriam dessas tecnologias na experiência com a doença crônica.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.
2. Moraes ICPS, Martins ASP, Soares ÉO, Farias EA, Sampaio DD, Carvalho ML. Vivência do enfermeiro frente ao paciente oncológico em fase terminal: uma revisão da literatura. Rev. Interdisciplinar 2013; 6(1): 96-104.
3. Teixeira, LA (coord.). 2007. De doença desconhecida a problema de saúde pública: o INCA e o controle do Câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde. 172p.
4. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2019.

5. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.439, de 08 de dezembro de 2005. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. Diário Oficial, Brasília, 2005.
6. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial, Brasília, 2013.
7. Ferrazza A et al. A sobrevivência ao câncer na perspectiva da família. Revista de Enfermagem ufpe Online. 2016 Mar; 10(3):1022-28.
8. Almeida VL et al. Câncer e agentes antineoplásicos ciclo-celular específicos e ciclo-celular não específicos que interagem com o dna: uma introdução. Quim. Nova.2004 Set 28(1):118-229.
9. Stumm EMF et al. Estressores vivenciados por mulheres mastectomizadas integrantes de um grupo de apoio. Cogitare Enferm. 2010Jun 15(3):492-99.
10. Pereira Neto A et al. O paciente informado e os saberes médicos: um estudo de etnografia virtual em comunidades de doentes no Facebook. História, Ciências, Saúde. Manguinhos, Rio de Janeiro 2016, v.22, supl.,p.1653- 1671.
11. Gupta T, Schapira L. Online Communities as Sources of Peer Support for People Living With Cancer: A Commentary. J Oncol Pract. 2018; JOP1800261. doi:10.1200/JOP.18.00261
12. Giannoulakis S, Tsapatsoulis N. Evaluating the descriptive power of Instagram hashtags. Journal of Innovation in Digital Ecosystems 2016, 3(2), 114–129. doi:10.1016/j.jides.2016.10.001
13. Hootsuite. 2019. 37 Instagram Stats That Matter to Marketers in 2020. Disponível em: <https://blog.hootsuite.com/instagram-statistics/>. Acesso em: 12 fev. 2020.
14. Charmaz K. A construção da teoria fundamentada: guia prático para análise qualitativa Kathy Charmaz. Porto Alegre: Artmed, 2009. 272p.
15. Fragoso S, Recuero R, Amaral A. Métodos de pesquisa para internet. Porto Alegre: Sulina, 2015.
16. Salomon MFB et al. Câncer de mama no homem. Revista Brasileira de Mastologia 2015, 25(4):141-45.
17. Tomazelli J, Azevedo e Silva G. Rastreamento do câncer de mama no Brasil: uma avaliação da oferta e utilização da rede assistencial do Sistema Único de Saúde no período 2010-2012. Epidemiol. Serv. Saúde 2017, 26(4).

18. Moraes CF, Neiva TS, Gomes L. Prevenção em saúde na prática médica: da primária à quaternária. *Gestão e Saúde*. Nov 6(2):1418-28.
19. Ribas TAM et al. Marketing de causa social: como se dá o trabalho de conscientização acerca da prevenção do câncer de mama no âmbito do município de Ijuí/rs. In: XXI JORNADA DE PESQUISA, 21., 2016, Ijuí. Ensaio teórico. Ijuí: Unijui, 2016. p. 1 - 7.
20. Reis APA. Alopecia: cotidiano da mulher com câncer de mama em tratamento quimioterápico. 2015. 110 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Enfermagem, Universidade Federal de Alfenas, Alfenas, 2015. Disponível em: <<https://bdtd.unifal-mg.edu.br:8443/handle/tede/328>>. Acesso em: 20 nov. 2016.
21. Vicenzi A et al. Cuidado integral de enfermagem ao paciente oncológico e à família. *Rev Enferm Ufsm*. 2013, 3(3):409-17.
22. Sales CA et al. O sentimento de esperança em pacientes com câncer: uma análise existencial. *Revista Rene*. 2014 Jul 4 (5):659-67.
23. Zillmer JGV et al. Autodeterminação de pessoas em condição crônica: abordagem reflexiva. *Rev Enferm Ufpe On Line*. 2013, (7):7215-21.
24. Felipette J. O significado da vivência do tratamento hemodialítico para indivíduos provenientes do contexto rural. [Dissertação de Mestrado]. [Pelotas]: Universidade Federal de Pelotas ; 2012. 99 p.
25. Freitas EO et al. A influência da espiritualidade na qualidade de vida do paciente oncológico: reflexão bioética. *Revista Nursing*. 2016, 222(17):1266-70.
26. Soares Junior, J et al. 2 Lista de Recomendações do Exame PET/CT com 18 F-FDG em Oncologia. In: Congresso Brasileiro de Oncologia, 16., 2009, Fortaleza. Lista. Sbb Medicina Nuclear, 2009. p. 1 - 18.
27. Canieles, IM et al. Rede de apoio a mulher mastectomizada. *Revista de Enfermagem da Ufsm*. 2014, 4(2):450-58.

Artigo apresentado em outubro de 2019

Artigo aprovado em março de 2020

Artigo publicado em fevereiro de 2021