



## UM PANORAMA DO USO DAS COMUNIDADES ONLINE DIRECIONADAS AO CÂNCER

*Carolina Correia Bilotti<sup>1</sup>, Tiago Franklin Rodrigues Lucena<sup>2</sup>, Marcelo Picinin Bernuci<sup>3</sup>*

**RESUMO:** O estigma social que o câncer possui, por vezes torna o paciente vulnerável emocionalmente, nessa circunstância o apoio afetivo-emocional ou informativo é essencial, no entanto devido à dificuldade das pessoas que não vivenciam essa condição de dimensionarem o que é conviver com o câncer, encontrar auxílio nas comunidades online formadas por pessoas na mesma situação, podem contribuir no melhor enfrentamento da doença e adaptação às etapas do tratamento. Com o intuito de apresentar um panorama do uso das ferramentas de comunicação online por usuários com câncer no mundo, o artigo busca traçar um perfil de uso, identificar vantagens e sucesso em alguns casos. Elegeu-se uma revisão sistematizada de acordo com as recomendações prisma como método de pesquisa, uma busca de estudos publicados nos últimos cinco anos (201-2015) foi realizada em duas bases de dados científicas em saúde (PubMed e Cochrane) utilizando os seguintes descritores: Câncer, Internet, Redes sociais. Aplicando os seguintes critérios de inclusão: Utilizam algum tipo de rede social direcionada para pesquisa ou intervenção de assuntos relacionados ao câncer e textos completos disponíveis publicamente. E os critérios de exclusão: Artigos de revisão de literatura e estudo duplicados. A busca resultou em um número de cinquenta e um (51) artigos, que após a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão reduziram para oito (8) estudos, sendo quatro localizados na base Cochrane e quatro na base PubMed. Todos os artigos selecionados tiveram origem internacional, em sua totalidade os estudos se concentram na área de medicina e saúde. Em relação à intensão de uso, cinco artigos apontaram o uso com a intenção de prevenção e incentivo para práticas de hábitos saudáveis, dois direcionados para o relato de pacientes portadores ou sobreviventes do câncer e um direcionado para o recrutamento de indivíduos para realização de intervenção. O público alvo dos estudos se concentraram em sua maior parte em jovens e adolescentes. Sobre o tipo de rede social utilizada destaca-se a adoção por grande parte dos estudos da criação de redes online e sites como ferramentas para interação com o público alvo. Conclui-se que existem grandes benefícios da aplicação das comunidades virtuais para estimular mudanças de hábitos, criar integração entre pessoas com situações semelhantes, principalmente quando as ações são feitas observando as características do público alvo, nesse sentido é necessário considerar as comunidades online como um novo caminho para ações de promoção da saúde.

**PALAVRAS-CHAVE:** Comunidades online; Doença crônica, Internet, Neoplasia.

### 1 INTRODUÇÃO

A internet tornou-se nos últimos 20 anos um meio de comunicação que alcança milhões de pessoas ao redor do mundo. Muitos usuários usam da web para realizar pesquisas, buscar informação e se relacionar nas mais diversas áreas. É comum ver indivíduos que acessam os sistemas de busca (ex: Google) a procura de informações na área da saúde (PLACE, 2009), sendo que essa busca, não excluem a procura e o contato presencial com os profissionais de saúde (FOX, 2011).

Internautas que convivem com uma doença crônica são mais propensos que demais usuários a buscar informações de saúde na internet, 75% dos pacientes com condição crônica relataram ter suas decisões sobre o tratamento afetadas pelas informações encontradas na rede contra 55% dos outros pacientes com outros tipos de doença (FOX, 2008), demonstrando ser um novo caminho para pesquisa sobre a relação entre redes sociais online e doenças crônicas como o câncer.

A descoberta de um tumor maligno por um paciente geralmente o coloca em condição de fragilidade, uma vez que o câncer ainda é entendido pelas pessoas, como sinônimo de dor, morte e sofrimento (STUMM, 2008). As redes de ajuda mútua online têm um potencial considerável para promover saúde, bem-estar e empoderamento. Uma forma que se destaca na busca de pacientes por apoio é o uso de blogs e comunidades virtuais (DAMÁSIO, 2014).

Com o intuito de compreender a dinâmica das redes sociais que abordam o câncer como tema central o presente estudo buscou compreender com base em uma revisão sistematizada da literatura de acordo com as

<sup>1</sup> Mestranda em Promoção da Saúde do Centro Universitário Cesumar – UNICESUMAR, Maringá – PR. Bolsista Capes – Unicesumar. carolinac\_bilotti@hotmail.com

<sup>2</sup> Professor Doutor do Mestrado em Promoção da Saúde do Centro Universitário Cesumar – UNICESUMAR, Maringá - PR. tiago.lucena@unicesumar.edu.br

<sup>3</sup> Professor Doutor do Mestrado em Promoção da Saúde do Centro Universitário Cesumar – UNICESUMAR, Maringá - PR. marcelo.bernuci@unicesumar.edu.br



recomendações prisma (LIBERATI,2009), como as comunidades online estão sendo utilizadas por familiares, profissionais e pacientes oncológicos, apresentando um panorama desse tipo de uso.

## 2 MATERIAL E MÉTODOS

Elegeu-se uma revisão integrativa como método de pesquisa, a fim de reunir e sintetizar os resultados disponíveis a respeito do tema. Uma pesquisa em duas bases de dados científicas em saúde (PubMed e Cochrane) foi realizada entre os dias 21 e 22 de junho de 2015. A busca se concentrou em artigos publicados nos últimos cinco anos (2010-2015), optou-se por utilizar descritores em inglês, selecionando assim: *Cancer*, *Internet*, *Social networking*, pois os mesmo são os termos mais utilizados em grande parte dos artigos atuais da área. Aplicando os seguintes critérios:

- Critérios de inclusão: Artigos elegidos foram incluídos para revisão somente após avaliação dos resumos que continham informação explícita e válida para nosso escopo de pesquisa: Utilizam algum tipo de rede social direcionada para pesquisa ou intervenção de assuntos relacionados ao câncer, textos completos e disponíveis publicamente.
- Critérios de exclusão: Artigos de revisão de literatura e estudo duplicados.

## 3 RESULTADOS E DISCUSSÕES

A busca resultou em um número de cinquenta e um (51) artigos. Após a análise dos títulos e resumos foram eliminados trinta e dois (32) estudos, por não abordarem o tema redes sociais e câncer e dois (2) por serem estudos duplicados. Dos dezessete estudos selecionados, apenas oito artigos estavam disponíveis gratuitamente para *download*. Após uma leitura crítica dos textos completos disponíveis, foi realizada a sistematização das informações relevantes.

Dos oito (8) artigos que se enquadraram nos critérios de inclusão, quatro foram localizados na base Cochrane e quatro na base Pubmed. Todos os artigos selecionados têm origem internacional, outro fator a ser observado é que em sua totalidade os estudos se concentram na área de medicina e saúde. Em relação à intensão de uso das redes sociais cinco artigos apontaram o uso com a intenção de prevenção e incentivo para práticas de hábitos saudáveis, dois direcionados para o relato de pacientes portadores ou sobreviventes do câncer e um direcionado para o recrutamento de indivíduos para realização de intervenção.

O público alvo dos estudos se concentrou em sua maior parte (cinco) em jovens e adolescentes. O direcionamento das ações nas comunidades online para públicos jovens identificada no estudo, mostra a importância da produção de ações direcionadas para um público com uma característica específica. Uma pesquisa realizada nos Estados Unidos aponta que o recente crescimento da mídia social não é uniformemente distribuído entre os grupos etários (CHOU, 2009), portanto, programas de comunicação em saúde, utilizando a mídia social devem primeiro considerar a idade da população-alvo para ajudar a garantir que as mensagens a atinjam.

Sobre o tipo de rede social utilizada destaca-se a adoção por grande parte dos estudos da criação de redes *online* e *sites* como ferramentas para interação com o público alvo. Dos estudos encontrados em nossa pesquisa apenas dois utilizaram como ferramenta o Facebook, um estudo realizado onde o objetivo era descrever o número de páginas no Facebook sobre condições de saúde, resultou em 522 relevantes páginas em inglês sobre condições de saúde, onde o tipo mais comum de página abordavam assuntos de marketing / promoção (32,2%, 168/522), seguido de informação / sensibilização (20,7%, 108/522), páginas tipo Wikipédia (15,5%, 81/522), apoio ao paciente (9,4% , 49/522), e apoio geral (3,6%, 19/522), sendo que a maior porcentagem de páginas de suporte gerais "apoio" foram de câncer (19%) (HALE, 2014).

Para sintetizar o resultado da pesquisa criamos um quadro que classifica as produções científicas identificando a localização, objetivos e principais redes utilizadas.

### Tabelas e Quadros

**Quadro 1.** Título, tema central, público alvo, país, intensão do uso, rede social utilizada e ano de publicação dos artigos que compõem o corpus da revisão.

ARTIGO	TEMA CENTRAL	PÚBLICO ALVO	PAIS / REGIÃO	INTENSÃO DO USO	REDE UTILIZADA	ANO PUBLICADO
<i>Recruiting young adult cancer survivors for behavioral research.</i> Rabin C , Horowitz S and Marcus B	Recrutar uma amostra de jovens sobreviventes de câncer de adulto para uma intervenção da	Jovens sobreviventes de câncer	EUA	RECRUTAMENTO PARA INTERVENÇÃO COMPORTAMENTAL	FACEBOOK, TWITTER	2013



	atividade física baseados em web					
<i>Health promotion for adolescent childhood leukemia survivors: building on prevention science and ehealth. / Elliot DL, Lindemulder SJ, Goldberg L</i>	Prevenção, estímulo de hábitos saudáveis para a prevenir danos futuros em pacientes que tiveram leucemia na infância	Adolescentes	EUA	PREVENÇÃO MUDANÇA DE HABITOS	FACEBOOK, TWITTER	2013
<i>Surviving and thriving with cancer using a Web-based health behavior change intervention: randomized controlled trial. / Bantum EO, Albright CL,</i>	Um sistema web que estimule a mudança de comportamento de saúde no pós-tratamento	Adultos sobreviventes de câncer	EUA	PREVENÇÃO MUDANÇA DE HABITOS	INTERVENÇÃO BASEADA NA WEB	2014
<i>Study protocol of a randomized controlled trial to improve cancer prevention behaviors in adolescents and adults using a web-based</i>	Site será atualizado periodicamente com as atividades escolares e de lazer		Espanha e México	PREVENÇÃO MUDANÇA DE HABITOS	SITES / COMUNIDADES ONLINE	2013
<b>Fonte: Cochrane e Pubmed.</b> <i>supplemented with video. / Lana A, delValle MO,</i>	relacionados com a prevenção de riscos	Adolescentes e adultos				
<i>A social media approach to inform youth about breast cancer and smoking: an exploratory descriptive study. / Bottorff JL, Struik LL, Bissell LJ, Graham R, Stevens J, Richardson C</i>	Prevencao do CM por meio de vídeo sobre a relacao do tabaco como um fator de risco	Jovens	Canadá	INFORMAÇÃO E PREVENÇÃO	VÍDEOS / YOU TUBE / BLOG	2014
<i>Web-based recruiting for a survey on knowledge and awareness of cervical cancer prevention among young women living in Kanagawa prefecture, Japan. / Miyagi E, Motoki Y, Asai-Sato M, Taguri M,</i>	Site de rede social (SNS) para recrutar uma amostra representativa de mulheres jovens para realizar um estudo de conhecimento e atitude sobre a prevenção CCU	Mulheres jovens	Japão	PREVENÇÃO	REDES ONLINE EM GERAL	2014
<i>Project connect online: randomized trial of an internet -based program to chronicle the cancer experience and facilitate communication. / Stanton AL, Thompson EH, Crespi CM</i>	Incentivar pacientes a criarem espaços online para relatar seus sentimentos sobre o câncer de Mama	Mulheres com câncer de Mama	Não informa	RELATOS / TROCAS DE INFORMAÇÃO / NARRAR SUAS EXPERIÊNCIAS	REDES ONLINE EM GERAL	2013
<i>Online communities for breast cancer survivors: a review and analysis of their characteristics and levels of use. / Bender JL, Jimenez-Marroquin MC, Ferris LE</i>	Identificar as características e níveis de utilização de comunidades online para o câncer de mama sobreviventes	Sobreviventes de câncer de mama.	Não informa	RELATOS / TROCAS DE INFORMAÇÃO	SITES / COMUNIDADES ONLINE	2013



## 4 CONCLUSÃO

Os benefícios da aplicação de redes sociais online para estimular mudanças de hábitos, criar integração entre pessoas com situações semelhantes e compartilhamento de informações e apoio entre usuários mostrou-se evidente ao longo da produção desse estudo, confirmando o potencial das redes sociais online como novas dinâmicas para a promoção da saúde, em especial de indivíduos com doença crônica. Nesse sentido é necessário considerar as comunidades online como um novo caminho para ações de prevenção, recrutamento e divulgação de informação, como por exemplo na área de promoção da saúde voltada ao tema do câncer de colo uterino.

## REFERÊNCIAS

CHOU, Wen-Ying. SYLVIA; Hunt, YVONNE; HESSE, Bradford. Social media use in the United States: implications for health communication. **Journal of medical Internet research**, v. 11, n. 4, 2009.

DAMÁSIO, Carla; NUNES, Lucília; SOBRAL, JOSÉ Manuel. A Análise de Redes Sociais no estudo do processo da construção da ajuda mútua da pessoa com doença oncológica com blogue. **Redes: revista hispana para el análisis de redes sociales**, v. 25, n. 1, p. 153-189, 2014.

FOX, Susannah. **The engaged e-patient population**. Washington, DC: Pew Internet & American Life Project, 2008.

FOX, Susannah. **The social life of health information 2011**. Washington, DC: Pew Internet & American Life Project, 2011.

HALE, Timothy; PATHIPATI, Akhilesh; JETHWAN, Kamal. Representation of health conditions on facebook: content analysis and evaluation of user engagement. **Journal of medical Internet research**, v. 16, n. 8, 2014.

LIBERATI, Alessandro; ALTMAN, Douglas; TETZLAFF, Jennifer, et al. The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate health care interventions: explanation and elaboration. **Ann Intern Med**, v. 151, n. 4, p. 65-94, 2009

PLACE, Sherri; BECK, Robert. Cancer Information on the Internet. IN: GOVINDAN, Ramaswamy; DEVITA, Vincent. (Ed.). **DeVita, Hellman, and Rosenberg's Cancer: Principles & Practice of Oncology Review**. Lippincott Williams & Wilkins, 2009. cap.180.

STUMM, Eniva Miladi Fernandes; LEITE, Marinês Tambara; MASCHIO, Gislaine. VIVÊNCIAS DE UMA EQUIPE DE ENFERMAGEM NO CUIDADO A PACIENTES COM CÂNCER. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 1, n. 13, p.75-82, 2008.