

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS E NATURAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

CAROLINA MARTÍNEZ LIBREROS

**ABRINDO ESPAÇOS: GRUPO DE APOIO ONLINE PARA MULHERES
COM CÂNCER DE MAMA**

Vitória

2016

CAROLINA MARTINEZ LIBREROS

**ABRINDO ESPAÇOS: GRUPO DE APOIO ONLINE PARA MULHERES
COM CÂNCER DE MAMA**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Espírito Santo, como requisito parcial para obtenção do Grau de Mestre em Psicologia, sob orientação da Professora Dr^a Luziane Zacché Avellar.

Vitória

2016

Ficha catalográfica disponibilizada pelo Sistema Integrado de Bibliotecas - SIBI/UFES e elaborada pelo autor

L697a Libreros, Carolina Martínez, 1988-
Abrindo espaços : grupo de apoio online para mulheres com câncer de mama / Carolina Martínez Libreros. - 2016.
127 f. : il.

Orientadora: Luziane Zacché Avellar.
Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Universidade Federal do Espírito Santo, Centro de Ciências Humanas e Naturais.

1. Câncer em mulheres. 2. Redes sociais on-line. 3. Mamas - Câncer. 4. Facebook (Rede social on-line). I. Avellar, Luziane Zacché. II. Universidade Federal do Espírito Santo. Centro de Ciências Humanas e Naturais. III. Título.

CDU: 159.9



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS E NATURAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

ATA DA SESSÃO DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADO EM
PSICOLOGIA DA ALUNA CAROLINA MARTINEZ LIBREROS

Aos vinte e seis dias de agosto de dois mil e dezesseis, às quatorze horas, teve início a Defesa da Dissertação de Mestrado intitulada: **“Abrindo espaços: grupo de apoio online para mulheres com câncer de mama”**, da aluna **Carolina Martinez Libberos**, regularmente matriculada sob nº. **2014131170**, orientanda da Professora Doutora Luziane Zacché Avellar (Universidade Federal do Espírito Santo - UFES). Compunham a Banca Examinadora a Professora Orientadora, a Professora Doutora Alexandra Iglesias (UFES) e a Doutora Milena Bertollo-Nardi (IFES). Realizada a arguição, a defesa foi dada por encerrada às dezessete horas os membros da Banca reunidos decidiram pela aprovação da Dissertação da aluna **Carolina Martinez Libberos**. Nada mais havendo a acrescentar, subscrevo esta ata que vai assinada por mim e pelos demais membros componentes da Banca Examinadora. Vitória, 26 de agosto de 2016.-----

Profa. Dra. Luziane Zacché Avellar (Orientadora/UFES)

Profa. Dra. Alexandra Iglesias (UFES)

Dra. Milena Bertollo-Nardi (IFES)

AGRADECIMENTOS

É difícil e emocionante finalizar essa longa jornada acadêmica e pessoal que empreendi na procura de cumprir meu desejo de crescer como profissional. Cursar esse mestrado significou para mim não só o trajeto de uma pesquisa, mas também representou a maior aventura que já fiz até agora e que felizmente chega a um fim que me deixa satisfeita. Estou orgulhosa por ter aproveitado a grande oportunidade que surgiu no dia em que passei na seleção para o mestrado no Programa de Pós-graduação em Psicologia (PPGP) da UFES.

Não posso escrever uma pesquisa sobre grupos de apoio e não falar das pessoas que integram o meu. Sair do meu país, deixando minha casa e minha família, foi uma das decisões mais difíceis que já tomei. Por isso, quero agradecer sinceramente ao grupo de pessoas que sempre estiveram presentes e me ajudaram a percorrer esse longo caminho. Elas me deram a coragem para não desistir e dar o melhor de mim neste trabalho. Sem dúvida, sem elas minha história seria diferente.

Primeiramente, quero agradecer a minha orientadora Luziane Zacché Avellar por acreditar em mim e nesta pesquisa. Obrigada por aceitar-me como orientanda, por me acompanhar durante todo esse percurso acadêmico, por aceitar minhas ideias, minhas indecisões e meu *portunhol*. Obrigada por sempre me dar otimismo, colocar nas nossas reuniões e planejamentos aquela dose de realidade e praticidade de que muitas vezes precisei para conseguir avançar e, sobretudo, obrigada por ser uma orientadora que não só se posicionou no lugar de avaliar e corrigir, mas também que foi uma companheira leal, entusiasta, persistente, que fez do mestrado um processo agradável e de muitos aprendizados que levarei sempre comigo.

A mi madre Ángela María Libreros, gracias por toda mamá. Por ser mi mayor y mejor ejemplo de mujer. Gracias por tus sacrificios, tus consejos, tu fuerza. Gracias por tu preocupación diaria, tus mensajes, tus llamadas que me hicieron sentir cerca de casa y siempre una hija muy afortunada y amada. A mi padre Sergio Martínez, gracias papá porque eres un ejemplo de esfuerzo y superación para mí; por incentivarme siempre a crecer, ofrecerme tu apoyo siempre que lo necesité, por tu amor e cariño. Gracias a ambos porque fue por ustedes que yo pude cumplir un sueño y estar escribiendo estas palabras.

A mi hermano Mauricio por siempre acompañarme y apoyarme. Gracias por siempre estar ahí para socorrerme ante cualquier cosa (ese tipo de cosas que sólo me pasan a mí). A tu manera sé que siempre cuento contigo.

A mi familia en especial a mi abuela Diola por su apoyo, cariño, sus oraciones, su preocupación, que me hacen siempre sentirme agradecida y segura. A mi tía Martica por ser una de las mujeres que más admiro, y que me enseñó a ser una mujer valiente y me mostró el amor por viajar y conocer lugares inesperados.

A mis queridos amigos de siempre en Colombia. Mil gracias por siempre estar pendientes de mí, ustedes me hacen sentir siempre querida. Quiero agradecer especialmente a: Lina, Marcela, Julio, Willy, Astrid, Isa, Estefa, por quienes siento un enorme cariño y ansias por volver a verlos.

Sempre afortunada, tive o privilégio de conhecer no Brasil pessoas maravilhosas que ganharam meu coração. A diferença na cultura e língua não foram impedimentos para sentir um grande carinho e agradecimento por tê-las encontrado. Considero-as parte daquela família que a gente escolhe.

A Luiz, não terei nunca como agradecer todo o apoio que você me deu. Obrigada pela ajuda constante, por me escutar, por me aguentar durante todo esse processo de loucura que significou a produção deste trabalho. Serei sempre grata.

Existiram grupos que tanto no meio virtual como físico foram minha constante companhia e apoio. Meu querido grupo de amigos e colegas de mestrado que no meio da pressão e produção nomeamos como “Zueiros”: Marcelo, Lívia, Mariana, Toninho, Paola. Obrigada por me aguentar, pelos memes, a zoeira, os áudios, as risadas, as sessões de catarses e nossos encontros quando o tempo dava. Vocês me ajudaram muito, sou grata por ter conhecido vocês e sei que vou querer preservar essa amizade para sempre.

Al grupo de “Los Chéveres”, mis amigos que al igual que yo escogimos salir de nuestro país de origen en la búsqueda de mejores oportunidades. A: Ixhel, Willian, Carolina, Diana, Nico, John; los almuerzos, las charlas, encuentros, me hicieron sentir que tenía con quien compartir lo que estaba viviendo. Ustedes fueron mi primera red de apoyo aquí en Brasil y estoy muy agradecida por ello. Los llevo en mi corazón.

A Priscila e Douglas obrigada pelo apoio, generosidade e companhia constante. Vocês serão sempre os irmãos que o Brasil me deu de presente.

Aos funcionários e professores do PPGP com quem tive o prazer de interagir nas aulas e atividades do mestrado, especialmente às professoras Edinete Rosa e Claudia Broetto e os

secretários Maria Lucia Fajóli e Arin Bernardes, obrigada pelo recebimento, a acolhida. Suas orientações permitiram que eu conseguisse fazer meu processo de seleção assim como o cumprimento de todas minhas responsabilidades como estudante inscrita no programa.

Ao grupo de Orientação e Estudos em Saúde, obrigada pelas reuniões, conversas e revisões de texto.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior, CAPES, obrigada pelo financiamento. Essa oportunidade de ganhar uma bolsa marcou minha vida e, sem dúvida, a de muitos outros estudantes. Não parem de apoiar a luta por sonhos e novos caminhos, que sem dúvida só a educação pode oferecer.

Finalmente, mas não menos importante, quero agradecer às mulheres que participaram das entrevistas nesta pesquisa. Suas experiências e luta fizeram este trabalho possível.

Obrigada a todos por me acompanhar nesta travessia.

Libreros, C. M. (2016). Abrindo espaços: Grupo de apoio online para mulheres com câncer de mama. Dissertação de mestrado, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Centro de Ciências Humanas e Naturais da Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, ES.

RESUMO

Dentre as doenças que afetam as mulheres, destaca-se o câncer de mama, por sua alta prevalência e seus efeitos corporais, psicológicos e psicossociais graves. A participação em grupos de apoio e de mútua-ajuda apresenta-se como estratégia de enfrentamento tradicional, no campo da saúde, para lidar com dificuldades advindas de doenças e tratamentos. Com inovações tecnológicas, especialmente a internet e as comunidades virtuais, surgem novas possibilidades de participação em grupo como meio para a busca de apoio. O objetivo da presente pesquisa foi compreender os sentidos atribuídos por mulheres com diagnóstico de câncer de mama à experiência de participação em um grupo de apoio *online* relacionado a esse tipo de câncer. No intuito de responder a esse objetivo, investigou-se um grupo de apoio *online* que funcionava por meio da rede social *Facebook*. O método incluiu dois procedimentos de coleta de dados: a) a compilação de publicações feitas pelas mulheres integrantes do grupo na página *online* (“mural”) e de respostas a essas publicações, tendo sido recolhidas, ao todo, 200 publicações e 660 respostas; b) a realização de entrevistas baseadas em roteiro semiestruturado com quatro participantes do grupo, incluindo sua criadora e uma de suas administradoras. As publicações e respostas recolhidas do “mural” do grupo foram analisadas com auxílio do software IRAMUTEQ e as entrevistas semiestruturadas foram analisadas com Análise de Conteúdo Temática. Os resultados obtidos com as publicações mostram dois grandes eixos: por um lado, as integrantes do grupo de apoio formulavam “pedidos de informação e relato de experiências” sobre tratamentos cirúrgicos, efeitos do tratamento no corpo, diagnóstico e sobre o câncer como “elemento desconhecido”; por outro, demandavam “encorajamento” com mensagens relacionadas a “crenças religiosas”. No que diz respeito às respostas das publicações, os eixos principais foram: “os saberes e os atores do tratamento”, com ênfase no profissional médico e na quimioterapia e “crenças e motivação”, com ênfase na religiosidade e na motivação para o enfrentamento do câncer. A análise das entrevistas revelou que os seguintes núcleos de sentido (Temas) foram relevantes para a entrada e permanência das participantes no grupo: o “estado emocional” da mulher quando descobre o câncer, descoberta vivida como “choque”; a “necessidade de informação e de troca de experiências”, que permite lidar melhor

com efeitos adversos do tratamento e com a ansiedade; a inexistência ou inadequação de grupos de apoio presenciais; a insuficiência das informações transmitidas pelos médicos e outros profissionais da saúde e a necessidade de apoio afetivo provindo de pessoas que estejam vivendo a mesma experiência. Discute-se que esses fatores permitem à integrante construir a crença e o sentimento de que não estão sozinhas, que não são as únicas a passarem pelo câncer e de que o câncer não é necessariamente uma “sentença de morte”, mas sim uma doença que pode ser tratada. O saber médico é percebido como importante e “verdadeiro”, entretanto também “insuficiente” frente a questões relacionadas à vivência do câncer e de seu tratamento. O conhecimento das outras integrantes sobre o câncer é percebido como muito importante e representa um saber validado pela experiência. Conclui-se que o grupo de apoio *online* se constitui como suporte constante e ferramenta complementar para o tratamento do câncer de mama.

Palavras-chave: câncer em mulheres; redes sociais on-line; mamas – câncer; Facebook (rede social on-line).

Libreros, C. M. (2016). Opening spaces: online support group for women with breast cancer. Master dissertation, Post-Graduation Program in Psychology, Centre of Human and Natural Sciences, Federal University of Espírito Santo, Vitória, Brazil.

ABSTRACT

Breast cancer has high prevalence among women and major effects on the body and on the psychological and psychosocial domains. The participation in support groups and in self-help groups is a traditional coping strategy to deal with problems associated to diseases and its treatments. With technological innovations, especially the internet and the virtual communities, new forms of seeking help through group participation appear. The objective of the present research was to understand the meanings attributed by women with breast cancer diagnosis to the experience of participating in a breast cancer-related online support group. In order to achieve that goal, we investigated an online support group based on *Facebook*. The method included two procedures to gather data: a) a compilation of a number of publications on the website (*Facebook timeline*) made by women who participated in the online support group and of the answers to those publications. We collected 200 publications and 660 answers; b) semi-structured interviews based on an open set of questions conducted with four women participants in the online group, including the founder of the group and one of its administrators. We analyzed the publications and the answers collected on the website with the software IRAMUTEQ, and the answers to the semi-structured interviews with Thematic Content Analysis. The results obtained with the publications show two major axes: on one hand, the participants formulated “requests of information and of experiences descriptions” about surgeries, effects of the treatment on the body, diagnostic, and about the cancer as an “unknown element”. On the other hand, they requested encouragement with messages related to religious beliefs. Regarding the answers to the publications, the main axes were “the knowledge and the actors of the treatment”, highlighting the physician and the chemotherapy, and “beliefs and motivation”, highlighting religiousness and the motivation to deal with the cancer. The analysis of the interviews revealed that the following meanings (Themes) were relevant to the motivation to join the group and to keep participating in it: the “emotional condition” that the women experience when they find out about the cancer, described as a “shock”; the need to

receive information and to exchange experiences which allow to cope better with side effects of treatment and with anxiety; the inexistence or the inadequacy of the face-to-face support groups; the insufficiency of the information transmitted by physicians and by other health professionals, and the need of emotional support from people who were living the same experience. We discuss that those factors allow the participant to elaborate the beliefs and the feelings that they are not alone, that they are not the only ones to face cancer and that the cancer is not necessarily a “death sentence”, but rather a disease that can be treated. The participants perceived the medical knowledge to be important and “true” but also “insufficient” to cope with the experience of cancer and its treatment. They perceived the knowledge of the other participants about cancer to be very important and to be a knowledge validated by experience. We conclude that the online support group was able to provide constant help and constitutes a valuable complementary tool for the treatment of breast cancer.

Key-words: cancer in women; online social networks; breast – cancer; Facebook (online social networks).

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Dendrograma gerado a partir da Classificação Hierárquica Descendente das mensagens de texto publicadas pelas participantes do grupo de apoio online.

Figura 2. Dendrograma gerado a partir da Classificação Hierárquica Descendente das respostas às mensagens de texto publicadas.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1. Temas mencionados pela participante Ana.

Quadro 2. Temas mencionados pela participante Isabel.

Quadro 3. Temas mencionados pela participante Joana.

Quadro 4. Temas mencionados pela participante Mary.

LISTA DE ABREVIATURAS OU SIGLAS

CEP: Conselho de Ética Profissional

CNS: Conselho Nacional de Saúde

CHD: Classificação Hierárquica Descendente

INCA: Instituto Nacional de Câncer

IRAMUTEQ: *Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*

STS: Segmentos de Textos

UCE: Unidades de Contexto Elementar

SUMARIO

APRESENTAÇÃO	17
CAPÍTULO 1	20
INTRODUÇÃO	20
1.1 Objetivos	22
Objetivo geral.....	22
Objetivos específicos.	22
1.2. Aspectos metodológicos e estrutura do trabalho.....	22
CAPÍTULO 2	24
REVISÃO DE LITERATURA SOBRE GRUPOS E APOIO SOCIAL	24
2.1. Sobre o conceito de grupo.....	24
2.2. Marcos históricos e teóricos do trabalho com grupos	26
2.3. O apoio social.....	28
2.4. A rede social de apoio	29
2.5. O papel dos grupos de apoio no tratamento do câncer de mama	31
2.6. Apoio social, autoajuda e comunidades <i>online</i>	33
CAPÍTULO 3	39
O “MURAL” DO GRUPO DE APOIO ONLINE	39
3.1. Procedimentos metodológicos para o estudo com as mensagens de texto.....	39
3.1.1 Instrumentos e procedimentos de coleta dos dados.	39
3.1.2. Método de análise: <i>Software Iramuteq</i>	40
3.2. Caracterização geral do grupo abordado.....	41
3.2.1 Critérios para participar do grupo de apoio investigado.	42
3.2.2 Regras do grupo <i>online</i> investigado.....	43
3.3. Resultados da “Coleta a”, com as mensagens das participantes	43
3.3.1 Eixo <i>Pedido de informação técnica e relato de experiência</i>	46
3.3.2 Eixo <i>Incorajamento e crenças religiosas</i>	51
3.4 Resultados da “Coleta B” com as respostas das participantes às mensagens publicadas no grupo	54
3.4.1 Eixo <i>Crenças e motivação</i>	56
3.4.2 Eixo <i>Saberes e atores do tratamento</i>	58

CAPÍTULO 4.....	63
O GRUPO E SUAS FUNÇÕES NA PERCEPÇÃO DAS PARTICIPANTES	63
4.1. Procedimentos metodológicos para o estudo com as entrevistas semiestruturadas	63
4.1.1 Instrumentos e procedimento de coleta dos dados.	63
4.1.2. Procedimento de análise dos dados.....	63
4.2. Resultados da análise temática das entrevistas.....	64
4.2.1. Percepções de Ana, criadora e administradora do grupo.	64
4.2.2. Percepções de Isabel, administradora do grupo.	70
4.2.3. Percepções de Joana, participante do grupo.....	75
4.2.4. Percepções de Mary, participante do grupo.	80
CAPÍTULO 5.....	87
DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	87
5.1. Motivações para entrar no grupo.....	87
5.2. Os tipos de mensagens de texto publicados no “mural” do grupo	97
5.3. Os sentidos do grupo de apoio <i>online</i>	104
CONSIDERAÇÕES FINAIS	109
REFERÊNCIAS	113
APÊNDICE A.....	119
PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP	119
APÊNDICE B.	122
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	122
APÊNDICE C.....	123
ROTEIRO DE ENTREVISTA PARA CRIADORA E ADMINISTRADORA DO GRUPO <i>ONLINE</i>	123
APÊNDICE D.....	125
ROTEIRO DE ENTREVISTA PARA PARTICIPANTE DO GRUPO <i>ONLINE</i>	125
ANEXO A. EXTRATO DA POLITICA DE DADOS <i>FACEBOOK</i>	127

APRESENTAÇÃO

Explicar os motivos que me levaram a propor este estudo me faz falar de um desafio pessoal, pois foram muitos os caminhos percorridos, um longo tempo pensando sobre o tema que me motivava pessoal e profissionalmente além de muitas as lutas internas que tive que enfrentar para tomar decisões. Foi um trajeto cheio de desafios, mas felizmente consegui criar um sentido sobre minhas experiências e vivências, que apresento a seguir.

Certamente, foi meu trabalho como psicóloga em um programa de Atenção Primária para doenças crônicas (Diabetes/Hipertensão) o que me fez enfrentar por primeira vez os desafios do atendimento clínico. Meu trabalho era promover, junto aos participantes do programa, estratégias que lhes permitissem adaptar-se ao tratamento e às mudanças de hábitos de vida, assim como oferecer um apoio e acompanhamento nesse processo.

Nesse contexto, notei certas constantes nos participantes do programa. Mesmo sabendo de seu diagnóstico médico, nenhum deles entendia realmente de forma biomédica as implicações de seu diagnóstico e exatamente para que serviam os medicamentos que deviam tomar diariamente. Todos chegavam ao programa com informações e crenças diferentes sobre suas enfermidades, o que gerava constante ansiedade sobre como enfrentar as mudanças de hábitos de vida e o medo diante da possibilidade de morrer se não conseguissem melhorar com o tratamento.

Outro aspecto identificado por mim, foi que o único espaço grupal oferecido pelo programa era destinado a “educar” e “ensinar” os pacientes sobre fatores de risco, conhecimentos sobre implicações das doenças crônicas (hipertensão e diabetes) e sobre sua saúde. Porém, os participantes que frequentavam os encontros não queriam apenas “ser educados”. Eles tinham outras necessidades, como interagir com outros participantes do programa e trocar histórias. Nesse espaço, eles expressavam de forma mais livre aquelas crenças e medos em relação à sua doença.

Com esse panorama, comecei a perceber que a estratégia da atenção individual deveria ser ampliada a um campo grupal, para responder às necessidades e aos perfis dos participantes. Nesse momento me deparei com uma realidade institucional que não aprovava a atenção em grupos, por privilegiar atendimento individual.

Da mesma forma, tive que enfrentar uma realidade social na qual os pacientes não tinham recursos financeiros para participar de reuniões de grupo em dias extras, eles tinham

dificuldades relacionadas à sua idade, às consequências de suas doenças ou deslocamentos urbanos difíceis.

Essa passagem pelo programa de Atenção Primária para diabetes e hipertensão, em um Centro de Saúde de meu país de origem, Colômbia, deixou-me diversos questionamentos sobre meu papel como psicóloga, ao perceber a necessidade de aprender estratégias para lidar com certo tipo de olhar biomédico-institucional, no qual as pessoas não são “participantes”, mas sim “pacientes” de um tratamento. Isso, promoveu em mim o desejo de conhecer ferramentas de atenção que se adequassem às limitações que profissionais ou participantes de programas de saúde devem enfrentar. Principalmente, senti um grande desejo de estudar e de compreender as capacidades subjetivas para criar sentidos alternativos, ante situações que representam um acontecimento crítico na vida de uma pessoa.

Como é possível perceber, essa experiência de trabalho deixou um conjunto de ideias que, ainda de forma desconexa, gerou em mim uma demanda de articulação e enfoque nessa temática. Foi meu ingresso na linha de pesquisa “Psicologia Social e Saúde” do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Espírito Santo (PPGP-UFES) o que me permitiu agrupar esses questionamentos, desejos e ideias e articulá-los em um projeto de pesquisa.

Dessa forma, começava outro desafio, elaborar um tema de pesquisa a partir destas ideias. Decidi pela temática dos grupos de apoio para mulheres com câncer de mama, tanto por minha condição como mulher, que me coloca como alvo dessa doença, gerando uma preocupação sobre minha saúde pessoal, quanto pelo conhecimento de casos de pessoas próximas que possuem esse diagnóstico, cuja vida viu-se transformada repentinamente, constituindo-se como um desafio para elas mesmas assim como para suas famílias.

Centrei minha atenção nos grupos *online* para mulheres com câncer de mama, depois de ter a oportunidade de conhecer o caso de uma mulher que, após ser diagnosticada com câncer de mama, no meio do seu processo de entender aquele momento pelo qual estava passando, ingressou em um grupo de apoio que funcionava na rede social *Facebook*.

Saber sobre a existência desse tipo de grupos, os quais não eram somente um espaço para publicar informações sobre o câncer de mama, mas também uma fonte de apoio para essa mulher, fez-me sentir imediatamente motivada a entender mais sobre esse fenômeno.

Foi assim que resolvi estudar um grupo *online* que funcionava na rede social *Facebook*, com a intenção de responder a questões relacionadas ao funcionamento do grupo, às motivações

das suas integrantes para participar do grupo e, especialmente, entender que tipo de sentidos relacionados ao câncer de mama eram construídos nesse espaço.

Gostaria de esclarecer que, neste trabalho, não pretendo criticar a atenção médica que é prestada nos serviços de saúde a mulheres com diagnóstico de câncer de mama. Também não pretendo questionar a eficácia e a importância dos grupos de apoio presenciais dirigidos por profissionais, no processo de tratamento. Mas, a partir do meu trabalho como psicóloga, ao ter que enfrentar certas limitações, desenharam-se as questões de fundo desta investigação. Compreender as necessidades apresentadas por algumas mulheres com câncer de mama de procurar grupos de apoio, entender os intercâmbios significativos possíveis em grupos que funcionam em outros espaços, entender as capacidades dos próprios participantes de programas e grupos na área da saúde, de construir sentidos alternativos sobre sua doença e de estabelecer redes de apoio.

Para isso, pretendo, por meio deste trabalho, compreender os sentidos que são atribuídos por mulheres que apresentam um diagnóstico de câncer de mama à sua participação em um grupo de apoio *online*. Com esta pesquisa, espero também contribuir ao entendimento desse tipo de grupo, assim como aportar elementos para a reflexão sobre a medida em que os grupos *online* constituem uma estratégia de intervenção e de apoio a ser aproveitada por profissionais da área da saúde.

CAPÍTULO 1

INTRODUÇÃO

Na área da saúde, os grupos de apoio são uma ferramenta muito utilizada nos trabalhos psicossociais e podem constituir-se como uma modalidade eficaz de cuidado e intervenção em saúde. Cumprem objetivos diversos como oferecer informação sobre cuidados, doenças e gerar espaços de suporte para os pacientes.

Davison, Pennebaker e Dickerson (2000) identificaram que as pessoas com maior necessidade de procurar apoio por meio da participação em grupos eram aquelas com doenças que são vistas como estigmatizantes como alcoolismo, AIDS, câncer de mama, câncer de próstata e depressão. No caso do câncer de mama, ser parte de um grupo pode ser um auxílio para mulheres que procuram diminuir o estigma associado a essa doença (Scorsolini-Comin, Santos, & Souza, 2009; Sorato, Peres, Mitsuyuki & Drude, 2010).

Atualmente o câncer de mama é o segundo tipo de câncer mais frequente no mundo (excetuando-se os casos de pele não caracterizados como melanoma), sendo o mais comum entre mulheres, com 25% do total de casos novos a cada ano e estimativa de 57.960 novos casos, no ano 2016, no Brasil (INCA, 2016).

Isso nos leva a identificar o câncer de mama como uma preocupação importante, não só do ponto de vista epidemiológico, mas também do ponto de vista das repercussões psicológicas e psicossociais nas mulheres com esse diagnóstico, incluindo dinâmicas de interação familiar e no meio social mais amplo, impacto direto sobre o corpo, imagem corporal e identidade feminina.

A mama tem um impacto forte na construção da identidade feminina. Na adolescência, o aparecimento da mama na menina representa seu amadurecimento e marca sua mudança de status, para aquele de “mulher” (Conceição & Lopes, 2008). Ao afetar a mama, o câncer implica não só mudanças físicas, mas também mudanças emocionais, familiares e no cotidiano. Isso justifica a busca de ajuda para diminuir o impacto de experiências estressantes na vida de mulheres com esse diagnóstico, ajuda que pode estar presente em grupos de apoio.

O apoio social tem um papel importante no bem-estar dos sujeitos, tanto no cotidiano em geral quanto em situações de adoecimento. O apoio social buscado por portadores de doenças como o câncer de mama pode ser obtido por meio do contato com amigos, familiares e vizinhos, mas também com profissionais de saúde. Tem um papel fundamental na adaptação do sujeito, não só na construção de novas práticas cotidianas, mas também de novas formas de

autopercepção (Ambrósio & Santos, 2015).

Estudos como o de Ambrósio e Santos (2015) e Matud, Carballeira, López, Marrero e Ibañez (2002) identificaram três dimensões ou tipos principais de funções que se destacam no apoio social: 1) função emocional: referindo-se a aspectos como sentir-se cuidado por alguém de forma afetiva, geração de sentimentos de conforto, apego, preocupação; 2) função instrumental: assistência material direta para realizar atividades ou resolver problemas; 3) função informacional e cognitiva: fornecimento de informações úteis, guias ou conselhos que ajudem a lidar com algum tipo de situação.

Estudos como o de Ambrósio e Santos (2015) e Matud, Carballeira, López, Marrero e Ibañez (2002) identificaram três dimensões ou tipos principais de funções que se destacam no apoio social: 1) função emocional: referindo-se a aspetos como sentir-se cuidado por alguém de forma afetiva, geração de sentimentos de conforto, apego, preocupação; 2) função instrumental: assistência material direta para realizar atividades ou resolver problemas; 3) função informacional e cognitiva: fornecimento de informações úteis, guias ou conselhos que ajudem a lidar com algum tipo de situação.

Os grupos de apoio são uma maneira de obter esse apoio social. Além de promoverem o aprendizado sobre a doença, eles geram possibilidades de encontro e socialização. Entretanto, a participação em grupos de apoio presenciais, pode ver-se impossibilitada por diferentes fatores pessoais, econômicos e culturais, podendo levar à procura de alternativas.

Uma vez que o caráter presencial dos grupos é visto, em alguns casos, como um impedimento, as ferramentas atuais oferecidas pela tecnologia *online* representam alternativas, tais como grupos de apoio *online* em redes sociais. No caso da presente pesquisa, abordou-se um grupo de apoio intermediado pela rede social *Facebook*.

Na literatura internacional, encontram-se posicionamentos diversos sobre as comunidades *online* e seu possível aporte na construção de apoio para mulheres que passaram ou estão passando por um processo de diagnóstico, tratamento e recuperação do câncer de mama (Cf., por exemplo, Bender, Jimenez-Marroquin, & Jadad, 2011; Chen, 2012; Love et al., 2012; Lupiáñez-Villanueva, 2011; Martínez & Vázquez, 2011; Ruland et al., 2013; Yli-Uotila, Rantanen, & Suominen, 2013).

No Brasil, grupos virtuais intermediados pelo *Facebook*, apresentam-se como novos campos de intervenção e investigação. A presente pesquisa pretende contribuir para aprofundar o entendimento desses grupos, das dinâmicas que se põem em jogo num grupo *online*, entender o tipo de apoio que pode ser oferecido assim como os sentidos construídos pelas participantes

desses espaços de encontro. Os objetivos da pesquisa foram delimitados no tópico que se segue.

1.1 Objetivos

Objetivo geral.

– Compreender os sentidos atribuídos por mulheres com diagnóstico de câncer de mama à experiência de participação em um grupo de apoio *online* relacionado a esse tipo de câncer.

Objetivos específicos.

– Conhecer percepções de mulheres com diagnóstico de câncer de mama sobre os motivos que as levam a procurarem um grupo de apoio *online* e a dele participarem.

– Descrever, classificar e analisar os tipos de mensagens de texto publicadas pelas participantes no grupo de apoio *online*.

– Analisar a dinâmica de funcionamento do grupo *online*, tais como regras, tipos de participação e critérios para inclusão no grupo.

– Analisar os sentidos que as mulheres participantes do estudo atribuem ao grupo *online* no quadro da sua rede de apoio mais ampla.

1.2. Aspectos metodológicos e estrutura do trabalho

Adotou-se a abordagem qualitativa, tendo em vista sua adequação aos objetivos propostos. A pesquisa de caráter qualitativo, seguindo a definição de Minayo (2007) “trabalha com o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças dos valores e das atitudes” (p. 21). O estudo foi de tipo exploratório, cuja principal finalidade, segundo Gil (2009) é “proporcionar visão geral, de tipo aproximativa, acerca de determinado fato” (p.28).

A pesquisa foi feita por meio da observação de um grupo de apoio *online*, que funcionava na rede social *Facebook*. Partiu-se do pressuposto de que o espaço virtual permite manifestações subjetivas e de que as comunicações que têm lugar na *internet* contêm informação quanto aos modos e resultados das interações entre os atores sociais (Hine, 2000; Polivanov, 2011; Torres, 2011).

Para a coleta dos dados, foram utilizados dois procedimentos principais: 1) a coleta de mensagens de texto, publicadas no “mural” da página de *Facebook*, por participantes do grupo considerado, bem como a coleta de respostas a essas mensagens de texto formuladas por outras participantes do mesmo grupo; 2) entrevistas virtuais com participantes do grupo, incluindo sua criadora e uma de suas administradoras, realizadas com auxílio do *Skype*, programa de

videoconferência, baseadas em roteiro semiestruturado.

As estratégias de análise incluíram o recurso ao programa IRAMUTEQ, “*Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*” desenvolvido por Ratinaud (2009), para análise das mensagens de texto e das respostas, bem como o recurso proposto por Bardin (2011) da análise de conteúdo temática para análise das entrevistas.

Essas estratégias metodológicas são detalhadas nos Capítulos 3 e 4, dedicados respectivamente aos resultados obtidos com as mensagens de texto e com as entrevistas. Antes, porém, o Capítulo 2 traz uma breve revisão da literatura sobre psicologia de grupo, grupos de apoio e grupos de apoio virtuais. Por fim, o Capítulo 5 sintetiza os resultados obtidos com a pesquisa à luz da literatura científica consultada, seguido das considerações finais da pesquisa.

CAPÍTULO 2

REVISÃO DE LITERATURA SOBRE GRUPOS E APOIO SOCIAL

As interações com diversos grupos fazem parte do cotidiano. Essas interações incluem o grupo familiar, grupos de amigos e de colegas de trabalho. Outros grupos, com caráter institucional, também são elementos importantes do cotidiano, de acordo com cultura, contexto social e identificação ideológica, como é o caso de grupos religiosos e políticos.

A diversidade dos grupos e os diferentes membros, propósitos, relações e interações que os caracterizam abrem todo um universo de fenômenos e análises a serem estudados. No caso do presente trabalho, focamos nossa atenção em um tipo de grupo de caráter virtual, que se tornou possível com os avanços nas ferramentas da tecnologia contemporânea, a qual tem dado lugar à construção de comunidades *online*.

Para compreender esse objeto, e mais especificamente os grupos de apoio *online* destinados a mulheres com câncer de mama, é importante realizar uma revisão de literatura que permita entender o que é um grupo, suas tipologias, assim como as propostas teóricas que possibilitaram a utilização dos grupos como ferramenta de intervenção na psicologia.

2.1. Sobre o conceito de grupo

Na literatura psicológica, é possível encontrar diferentes conceitos de grupo, o que denota a riqueza interpretativa relacionada ao fenômeno. Destaca-se a definição proposta por Bock, Furtado e Teixeira (2001). Segundo os autores, o grupo é “Um todo dinâmico (o que significa dizer que ele é mais que a simples soma de seus membros), e que a mudança no estado de qualquer subparte modifica o estado do grupo como um todo” (p. 292). Os autores continuam: “O grupo se caracteriza pela reunião de um número de pessoas (que pode variar bastante) com um determinado objetivo, compartilhado por todos os seus membros, que podem desempenhar diferentes papéis para a execução desse objetivo” (p.292).

De acordo com essa definição, o grupo é um conjunto de pessoas unidas por objetivos e/ou ideias em comum e que se reconhecem interligadas por eles. Essas pessoas constituem um “todo diferente da soma das partes”, como destacou o trabalho pioneiro de Lewin (1978). De acordo com Afonso (2007), as relações que têm lugar no grupo são fundamentadas num reconhecimento face a face, em ações que levem a uma interação constante entre os membros.

Afonso (2007) identifica as seguintes características presentes na constituição de um grupo e que influenciam diretamente as relações que neles têm lugar e os níveis de coesão de seus integrantes: o tamanho do grupo ou número de participantes, a homogeneidade ou heterogeneidade dos membros, a rotatividade e a duração desse grupo. Essas características variam de acordo a natureza e o objetivo do grupo.

O grupo pode ser de caráter “fechado” quando a rotatividade dos participantes é nula ou pequena, ou “aberto” quando é admitida, de forma frequente, a entrada de novos membros. Essa condição de rotatividade está presente, por exemplo, em grupos que funcionam no contexto da saúde pública, em grupos de pacientes com um mesmo tipo de doença, ou em grupos educativos (Afonso, 2007).

Dentre as tipologias mais conhecidas, estão os conceitos de grupo primário e secundário. O grupo primário, cujo protótipo é a “família”, está orientado à satisfação de necessidades como alimentação e proteção. Pode-se pensar que o grupo primário ensina as regras comuns para que o sujeito possa inserir-se na cultura e sociedade (Portillo, 2000). As relações que se estabelecem entre os membros de um grupo primário caracterizam-se como diretas, pessoais e com forte grau de intimidade (Argemí, 2004).

O grupo secundário, por sua vez, caracteriza-se por relações mais impessoais, racionais e formais. O contato entre os integrantes dos grupos secundários é intermitente e pode chegar a ser indireto. O grupo secundário pode ser experienciado como um meio para alcançar alguma meta. Exemplos de grupo secundário são as associações profissionais, organizações, equipes de trabalho, dentre outros (Portillo, 2000).

Independentemente de seus tipos, os grupos carregam alto valor e importância psicológica para o sujeito, constituindo-se nos próprios “solos sociais” onde ele se move (Lewin, 1978). Os grupos caracterizam-se por diferença de status entre seus integrantes e pela distribuição de papéis e funções. Apresentam-se processos de coesão, comunicação e identificação que são fundamentais para a estruturação psicossocial da pessoa. Como afirma Argemí (2004):

A dinâmica grupal é tão poderosa e efetiva que faz do grupo o marco de referência para seus membros. Ou seja, pauta a veracidade e plausibilidade das suas opiniões em relação com os comportamentos mais adequados para cada momento, incide na formação de identidade de seus participantes e orienta a interação com os membros de outros grupos (p.378).

2.2. Marcos históricos e teóricos do trabalho com grupos

Os grupos foram tomados como objetos privilegiados ao longo do século XX, nos contextos industriais e organizacionais em geral, de mobilização comunitária e de educação, e também nos contextos da terapia e psicoterapia (Mello Filho, 2007).

Podemos dizer que a teorização sobre o trabalho de grupos, assim como a psicoterapia em grupo, é o resultado de um longo percurso sócio-histórico e de desenvolvimento teórico e prático que levou o grupo a ser uma ferramenta válida e eficaz de atenção e intervenção no campo terapêutico.

A literatura americana atribui frequentemente o início da psicoterapia de grupo ao modelo de atendimento de pacientes que foi empregado pelo médico Joseph Henry Pratt. No ano de 1905, Pratt, que trabalhava no Massachusetts General Hospital, iniciou um programa dirigido a pacientes com tuberculose, o qual contemplava reuniões semanais em grupos de no máximo 25 pessoas (Bechelli & Santos, 2004).

Bachelli e Santos (2004) afirmam que naquelas reuniões, ou “aulas” como Pratt as denominou, eram tratados temas de cuidados clínicos assim como a importância de assumir atitudes “positivas” diante das condições de saúde e tratamento. Nas “aulas”, os pacientes deviam cumprir tarefas, como manter um diário sobre seu dia-a-dia. Também recebiam conselhos, instruções e apoio para lidar com sua doença e prognóstico.

Esse modelo de reeducação comportamental e emocional proposto por Pratt, muito utilizado para trabalhar com pacientes com “doenças mentais, não era especificamente uma psicoterapia de grupos, mas sim um grupo com propósitos educativos (Bechelli & Santos, 2004).

Atualmente, algumas ferramentas terapêuticas e princípios de atenção propostos por Pratt, como as reuniões semanais entre pessoas com uma mesma problemática para se apoiarem na recuperação, são utilizados em programas de tratamento para portadores de HIV por exemplo (Bechelli & Santos, 2004; Boris, 2014).

O modelo proposto por Pratt focava na reeducação dos participantes, que ocupavam um lugar de “estudantes” mais do que integrantes de um grupo. Mas, é possível afirmar que a ideia de trabalho com grupos que permitia aos participantes uma oportunidade de compartilhar experiências com pessoas que estavam passando por situações semelhantes e receber seu apoio, representou o começo de novas alternativas e espaços de terapia.

Mello Filho (2007) destaca dentre os precursores da psicoterapia de grupos, o psiquiatra Jacob Levy Moreno, que desenvolveu três tipos de técnicas grupais: 1) o psicodrama, para

resolução de problemas individuais, 2) o sociodrama, focado em estudar os grupos sociais e 3) o *role-playing*, psicodrama utilizado na formação de profissionais. Na abordagem proposta no Psicodrama, todos os integrantes do grupo podem funcionar como “agentes terapêuticos” (Mello Filho, 2007).

No campo da psicologia social, a partir da década de 1930, ressalta-se o trabalho de Kurt Lewin, que se destacou por defender uma visão de grupo como mais que uma soma de indivíduos, ou seja, como uma entidade com características específicas. Lewin cunhou o conceito de “dinâmica de grupo” e realizou estudos experimentais abordando variáveis tais como: produtividade de grupo, comunicação, relações intergrupais e liderança (Bechelli & Santos, 2004; Bock, Furtado & Teixeira, 2001; Lewin, 1978)

Após as duas Grandes Guerras do início do século XX, surgiu uma forte demanda pelo atendimento de pessoas que apresentavam condições psiquiátricas geradas, inclusive, por traumas de guerra. Isso levou psiquiatras tais como Wilfried Bion a proporem alternativas psicoterapêuticas em grupo em vez de atender os pacientes individualmente (Alonso & Lorenzo, 2004).

Pichon-Rivière (2005), por sua vez, compreendeu por grupo todo conjunto de pessoas que apresenta as seguintes características: o compartilhamento de referências espaciais e temporais; a articulação de seus integrantes por “mútua representação interna”; o cumprimento de uma tarefa, com facetas explícitas e implícitas. Seguindo essa compreensão, o autor desenvolveu um modelo de intervenção que integra contribuições da psicanálise e da psicologia social e que ele chamou de grupos operativos.

Neste breve apanhado histórico e teórico, destaca-se que as primeiras propostas de psicoterapia de grupo estavam centradas em um modelo pedagógico que procurava transmitir aos participantes do grupo práticas consideradas adequadas. Entretanto, os trabalhos dos autores destacados, Freud, Moreno, Lewin, Bion e Pichon-Rivière, permitiram uma nova perspectiva de intervenção com grupos e com psicoterapia grupal, influenciando as intervenções que são aplicadas atualmente.

Bechelli e Santos (2004) assinalam que a intervenção em grupos facilita a identificação a roles positivos, o compartilhamento de informação relevante sobre as doenças, o desenvolvimento de objetivos terapêuticos, assim como a aceitação do tratamento e o recebimento de apoio. Os autores ressaltam alguns temas em que o trabalho de grupos é privilegiado: intervenção em situações de crises, problemas interpessoais, história recorrente

de depressão, vítimas de desastres e outras condições, temas que podem ser tratados na modalidade de grupos de autoajuda.

Esse destaque e importância sobre as intervenções por meio do trabalho de grupos, segundo Yamamoto e Oliveira (2010), estaria relacionado com o crescimento da interface entre a psicologia e as políticas públicas.

2.3. O apoio social

Uma das funções dos grupos, é oferecer apoio para o sujeito, enquanto deve enfrentar etapas de desenvolvimento psicológico e adversidades. O apoio oferecido permite criar soluções ou suporte em momentos cotidianos ou naqueles que representam uma crise nos ideais e nos projetos de futuro.

Nos anos 1970, o conceito de “apoio social” ganhou destaque, uma vez que diversas pesquisas demonstraram que a falta desse tipo de apoio era comum nas problemáticas sociais. O apoio social, por sua vez, foi considerado como fator de redução de estresse (Roda & Fuertes, 1992). Diversas condutas ou ações podem ser interpretadas como apoio social. Segundo Roda e Moreno (2001), o conceito de apoio social mais destacado é aquele proposto por Lin, Dean e Ensel (1986), que o definem como “provisões instrumentais e/ou expressivas, reais e percebidas, aportadas pela comunidade, redes sociais e amigos íntimos” (p.17).

Para Lin et al. (1986), o apoio social apresenta-se em três níveis: a comunidade, as redes sociais e as relações íntimas ou de confiança. Cada um desses níveis proporciona ao sujeito diferentes tipos de vinculação.

No nível de apoio comunitário, a pessoa está envolvida em uma comunidade ou em algum tipo de organização. Este tipo de vínculo gera um sentimento de pertencimento a uma estrutura social e um sentido de identidade social. O nível de redes sociais possibilita um vínculo de maior intimidade, em círculos tais como a família, o trabalho, as amizades, nos quais se desenvolvem interações interpessoais de frequência e nível de compromisso razoáveis. Por fim, no nível de apoio mais próximo do sujeito, encontram-se relações íntimas ou de confiança, onde existe um sentimento de compromisso e onde é assumida uma série de normas que exigem reciprocidade e responsabilidade sobre o bem-estar do outro (Gracia & Herrero, 2006).

Roda e Fuertes (1992) destacam os estudos de Caplan (1974), Casel (1974,1976) e Cobb (1976) pela influência que tiveram nas hipóteses relacionadas ao apoio social, envolvendo sua relação direta com a saúde mental e com a saúde em geral. Ressaltam-se duas hipóteses sobre os efeitos do apoio social.

A primeira hipótese, dos “efeitos diretos”, é a de que quanto maior o nível de apoio social para uma pessoa, menor será seu mal-estar psicológico. De maneira inversa, se o apoio social é pequeno, maior será o número de problemas psicológicos, independentemente de acontecimentos vitais estressantes (Roda & Moreno, 2001; Roda & Fuertes, 1992).

A segunda hipótese, sobre “efeitos indiretos”, destaca um “efeito protetor ou de amortização”. Afirma-se que, o apoio social é o moderador de outros efeitos que influenciam o bem-estar, tais como acontecimentos vitais estressantes. Parte-se do pressuposto de que as pessoas geralmente estão expostas a estressores sociais, mas que eles só terão efeitos negativos naquelas pessoas cujo nível de apoio social é baixo. O apoio social tem o papel de proteger a pessoa dos efeitos patogênicos do estresse (Roda & Moreno, 2001; Roda & Fuertes, 1992).

Lin (1986) propõe a identificação de duas dimensões do apoio social: real e percebida. A dimensão real pode ser vista como a dimensão “objetiva”. Nessa dimensão, apresentam-se as transações reais de ajuda, que constituem o apoio recebido. Na dimensão percebida, por sua vez, encontra-se uma dimensão subjetiva do apoio, onde o sujeito avalia o apoio recebido, percebe uma ajuda, desenvolve ou não um sentimento de ter sido ajudado, mesmo sem ter um objeto que o evidencie. As duas dimensões (real e percebida) do apoio social são fornecidas pela comunidade, parceiros e redes sociais.

2.4. A rede social de apoio

Uma vez revisados o conceito, os tipos e as funções do apoio social, é necessário examinar o conceito de rede social, pois se trata de um tópico importante para os objetivos aqui pretendidos. A rede social pode ser definida como: “a sócio-estrutura onde tem lugar as transações de apoio” (López, 1998, p.180).

Segundo Sluzki (2003) programas hospitalares ou instituições que trabalhavam com grupos na década de 1960 começaram a identificar a necessidade do trabalho em grupo como uma estratégia para construir redes que promovessem a integração social dos seus participantes.

Sluzki (2003) propõe a incorporação do paradigma de redes na prática clínica e na intervenção psicossocial em geral. Afirma que a família não é o único grupo significativo na vida de um indivíduo e que o sistema relacional também inclui vínculos interpessoais, por exemplo, com amigos, colegas de trabalho ou de estudo, membros de outros espaços significativos para o sujeito. Segundo esse olhar, a rede social é definida pelo autor como:

Soma de todas as relações que um indivíduo percebe como significativas ou define como diferenciadas da massa anônima da sociedade. Essa rede corresponde ao nicho interpessoal da pessoa e contribui substancialmente para seu próprio

reconhecimento como indivíduo e para sua autoimagem. Constitui uma das chaves centrais da experiência individual de identidade, bem-estar, competência e agenciamento ou autoria, incluindo os hábitos de cuidado da saúde e a capacidade de adaptação em uma crise (Sluzki, 2003, p. 41).

Sluzki (2003) afirma que as redes são construídas permanentemente mediante processos coletivos e individuais. A rede social é um sistema dinâmico, sempre sujeito a mudanças e que, a cada circunstância, pode gerar migrações alterando os mapas de rede. Pode ser caracterizada pelos seguintes fatores: o tamanho (número de pessoas que compõem a rede), a densidade (a conexão entre os membros), a composição ou distribuição (proporção de membros localizados em cada parte da rede), a homogeneidade ou heterogeneidade (demográfica e sociocultural), os atributos de vínculos específicos (compromisso e intensidade da relação e sua durabilidade) e, finalmente, os tipos de função desempenhados por cada membro. Sluzki (2003) discriminou as funções mais importantes desempenhadas por membros de uma rede social:

- A) *Companhia social*: refere-se à realização de atividades conjuntas ou simplesmente o estar juntos.
- B) *Apoio emocional*: Refere-se a intercâmbios que conotam uma atitude emocional positiva, clima de compreensão, simpatia, empatia, estímulo e apoio. Representa relações de intimidade.
- C) *Guia cognitivo e de conselhos*: interações destinadas a compartilhar informações pessoais ou sociais, esclarecer expectativas e proporcionar modelos de papéis.
- D) *Regulação (ou controle) social*: interações que lembram e reafirmam responsabilidades e papéis, neutralizam os desvios de comportamento que se afastam das expectativas coletivas, permitem uma dissipação da frustração e da violência e favorecem a resolução de conflitos.
- E) *Ajuda material e de serviços*: quer dizer, colaboração específica com base em conhecimentos de especialistas ou ajuda física, incluindo os serviços de saúde.
- F) *Acesso a novos contatos*: abertura de portas para a conexão com pessoas e redes que até então não faziam parte da rede social do indivíduo.

Para os propósitos deste trabalho, é interessante destacar que um grupo de pessoas com características e objetivos comuns, tais como um grupo de apoio para mulheres com câncer de mama, pode constituir-se em rede social de apoio, com as funções delimitadas acima.

2.5. O papel dos grupos de apoio no tratamento do câncer de mama

Até aqui, foi abordado o tema do grupo em geral: sua definição, características, seu uso no campo de intervenção social e clínica, assim como sua importância ao apresentar-se como fonte de apoio social para os sujeitos. Grupos terapêuticos são aplicados em diferentes contextos para abordar condições físicas e/ou emocionais relacionadas a diversos tipos de sofrimento ou demanda. Em consonância com os objetivos deste trabalho, este tópico concentra a atenção nos grupos como fonte de apoio social para mulheres com diagnóstico de câncer de mama.

Uma das técnicas grupais mais comuns e efetivas para prevenção, intervenção e orientação, em casos de doenças como o câncer de mama feminino, são os grupos de apoio. Os grupos de apoio são grupos dirigidos por um profissional e procuram ser um espaço que permita aos seus participantes construir recursos para enfrentar a situação que representa um conflito ou ameaça (Lois, 2003).

No caso de mulheres com diagnóstico de câncer de mama, ao se tratar de uma doença que implica risco de vida e necessidade de adaptação de atividades cotidianas, são comuns sentimentos como solidão, isolamento, estresse, depressão e ansiedade. Diante desses sentimentos, surge a necessidade de diminuir o impacto de experiências estressantes para a vida. Isso pode levar mulheres com esse diagnóstico a procurar por uma rede de apoio social, que tem como objetivo a busca por conforto, informação e assistência informal, envolvendo amigos, familiares e equipe de saúde (Shaw, McTavish, Hawkins, Gustafson & Pingree, 2000).

Como foi dito, o apoio social tem um papel importante na construção e na manutenção do bem-estar dos sujeitos, tanto em estados de saúde quanto de adoecimento. Os grupos de apoio oferecem um apoio social que pode configurar-se como alternativa de suporte para pacientes cujas redes familiares, parceiro(a) ou grupo de amigos não representam uma fonte de ajuda. Nesse sentido, observa-se o seguinte:

Os grupos funcionam como sustentáculo para dar continuidade ao processo de recuperação e adaptação à nova condição, e ainda como ambiente de transformação psicofísico e psicossocial. Tais Grupos são um meio de instrumentalizar a independência, a autoestima, a identidade de ser cidadã e a qualidade de vida daquelas que os compõem, assim como constituem-se fontes de suporte social às mulheres com câncer de mama (Simeão, et al., 2013, p.786).

Estudos como os de Brandão e Matos (2013); Moscheta e Santos (2012), ressaltam os seguintes objetivos e temas trabalhados dentro dos grupos de apoio para mulheres com câncer de mama: expressão e regulação de emoções, melhora da qualidade de vida, promoção de apoio

social, melhora da autoestima e da imagem corporal, projeto de vida, *coping*, funcionamento sexual, atitudes positivas frente aos cuidados de saúde, melhor adesão ao tratamento, melhor relacionamento com cônjuge, adaptação a sequelas físicas do câncer e o tratamento.

Os grupos de apoio, além de serem estratégias de intervenção educativa ou de implementação de boas práticas, representam um espaço onde mulheres com câncer têm a possibilidade de compartilhar sua experiência e escutar outras pessoas que também passaram ou estão passando por uma situação similar. Essas interações têm alto valor para essas mulheres, pois os tratamentos oncológicos implicam dor, mudanças físicas e psíquicas, sentimentos de incerteza sobre o tratamento e sobre o futuro. A participação nestes grupos pode possibilitar a essas mulheres a percepção de que não estão sozinhas, de que possuem pares com os quais podem trocar experiências e redescobrir a vontade de viver (Pinheiro, Silva, Mamede & Fernandes, 2008).

A identificação com as experiências dos participantes do grupo pode promover a construção de novos sentidos sobre seu próprio mal-estar e sobre suas vivências. Segundo Favoreto e Cabral (2009): “Quando se percebem sendo capazes de explicar e interpretar os problemas dos outros, as pessoas passam a valorizar sua própria experiência de vida e saberes práticos e dialógicos, mas que são menosprezados pelo saber médico-científico sobre a doença” (p.6).

Os grupos abrem oportunidades de novas relações entre as pessoas e sua doença, além de proporcionarem a apropriação do conhecimento científico sobre a mesma. Sobre as interações que surgem por meio da participação nos grupos, ressalta-se o seguinte:

A convivência em grupo composto por pessoas com problemas semelhantes proporciona uma experiência que pode desenvolver um clima de muito valor terapêutico. Isso ajuda os participantes a quebrarem barreiras criadas por sentimentos de solidão e isolamento, especialmente pela possibilidade de feedback e sugestões construtivas de outras pessoas que vivenciam os mesmos problemas (Gomes, Panobianco, Ferreira, Kebbe, Meirelles, 2003, p.292)

Entretanto, a participação em grupos de apoio pode apresentar certas dificuldades. Sobre os fatores que podem dificultar a participação de pessoas com câncer em grupos de apoio de caráter presencial, Sant’Anna, Almeida, Petito e Gutiérrez (2010) mencionam: falta de tempo; falta de interesse; condições de saúde; efeitos colaterais dos tratamentos, principalmente da quimioterapia; compromissos de trabalho ou com a família e desânimo. Outras dificuldades são o deslocamento, a distância dos locais de encontro, inconvenientes nos horários definidos por instituições de saúde, e outras situações próprias da condição emocional e subjetiva dos

pacientes que não conseguem se adaptar aos formatos de participação dos grupos presenciais (Martínez & Vázquez, 2011; Shaw et al., 2000)

Os grupos de apoio como todo tipo de intervenção, apresentam benefícios e desvantagens. Seu caráter presencial gera certo tipo de contingências. Ao mesmo tempo, a presença de um profissional responsável por seu direcionamento às vezes se distancia do que as pessoas estão procurando. Diante desses fatores, surgem outras possibilidades, tais como as comunidades *online*.

2.6. Apoio social, autoajuda e comunidades *online*

Os grupos de apoio de modalidade presencial dependem de diferentes condições para serem funcionais. Existem fatores físicos e emocionais da própria população alvo da proposta de intervenção, assim como fatores socioculturais e institucionais, pois nem todas as instituições de saúde têm capacidade de fornecer espaço e/ou investimento, para este tipo de acompanhamento.

Uma alternativa aos grupos de apoio presenciais, dirigidos por profissionais, são os grupos virtuais. Esses grupos podem ser criados nas redes sociais, onde o caráter presencial transforma-se do físico a uma participação *online*. A rede torna-se um canal propício para pacientes e familiares, que podem encontrar ali uma via para compartilhar suas experiências sobre o enfrentamento da doença (Martínez & Vázquez, 2011).

Grupos *online* podem constituir-se como grupos de mútua ajuda ou de autoajuda (ambas as denominações são utilizadas). Trata-se de grupos criados por pessoas com uma condição física e/ou emocional específica e que procuram apoio fora do espaço institucional ou sem ajuda de um profissional. Os grupos de autoajuda ganharam crescente projeção a partir dos anos 1930, com o fortalecimento dos Alcoólicos Anônimos, e surgem como uma alternativa aos grupos institucionais/dirigidos por profissionais (Bechelli & Santos, 2004; Lois, 2003). López (1998) resgata a contribuição de Katz e Bender (1976), que definem os grupos de autoajuda como:

Grupos pequenos e voluntários, estruturados para a ajuda mútua e a consecução de um propósito específico. Esses grupos estão integrados habitualmente por iguais que se reúnem para ajudar-se mutuamente na satisfação de uma necessidade comum, para superar um *handicap* comum ou problemas que transtornam a vida cotidiana, e conseguir mudanças sociais e/ou pessoais desejadas [...] Com frequência proporciona ajuda material assim como apoio emocional; estão orientados à causa do problema e promovem uma ideologia ou conjunto de valores através dos quais os membros do grupo podem obter e acrescentar um sentimento de identidade pessoal (p.183)

Os grupos de mútua ajuda diferenciam-se por funcionar de forma autônoma, sem a presença de um profissional, sem limitação de tempo e com recursos informais que procedem das próprias relações estabelecidas pelos membros do grupo. Esse tipo de grupo oferece suporte emocional, informação e a possibilidade de compartilhar um sentimento de utilidade social (Lois, 2003)

O grupo de mútua ajuda teria por objetivo “consolidar, ampliar e complementar a rede social do indivíduo que atravessa alguma dificuldade e/ou problema, não conseguindo receber o apoio ou quando não está sendo adequado o apoio que recebe de outros sistemas da sua rede social” (López, 1998).

Destacam-se as seguintes características dos grupos de mútua ajuda: 1) os membros do grupo trocam experiências comuns; 2) o grupo proporciona apoio emocional; 3) realizam-se intercâmbios de informação, conselho e educação; 4) o grupo favorece reestruturação cognitiva; 5) o grupo cumpre funções de socialização; 6) as ações do grupo são realizadas em conjunto; 7) o grupo promove sentimentos de confiança, controle e autoestima (López, 1998).

Acompanhando recentes transformações tecnológicas, os grupos de autoajuda podem ser realizados em “ambientes virtuais”. Nas primeiras discussões sobre grupos virtuais, Rheingold (1993) definiu as comunidades *online* como: “agregações sociais que emergem da *Net*, quando pessoas em número suficiente continuam nessas discussões públicas por tempo suficiente, com suficiente sentimento humano, para formar *webs* de relações pessoais no ciberespaço” (p.6). Preece (2001) fornece outra definição de comunidade *online* como “Qualquer espaço social virtual onde as pessoas se reúnem para receber e dar informação ou apoio, para aprender ou para encontrar companhia” (p.3).

Por meio da *internet*, podem ser desenvolvidos fóruns, sistemas baseados em comunicação não verbal, quadros de avisos de voz, quadros de avisos privados, salas de bate-papo e grupos de e-mails, servidores universitários, ou serviços comerciais *online* (White & Dorman, 2001). No caso da pesquisa apresentada aqui, enfoca-se uma plataforma que congrega vários desses recursos, o grupo de *Facebook*.

Os grupos virtuais permitem que todos os participantes que estejam *online* possam intervir livremente em cada comunicação. Como acontece nos grupos presenciais, os membros do grupo podem fazer perguntas, compartilhar alguma informação, oferecer apoio, compartilhar pensamentos ou preocupações (Weinberg et al., 1996).

Assim como nos grupos presenciais, as pessoas que participam de um grupo virtual têm a possibilidade e a liberdade de contar suas histórias aos membros do grupo. Em alguns casos,

essas interações são analisadas como meio de reestruturação cognitiva (Martínez & Vásquez, 2011).

Martínez e Vásquez (2011), ao realizar um levantamento dos fóruns existentes no seu país (Espanha), encontraram que a maioria deles não era dirigida por profissionais, ou voltada para consultas dos pacientes. A maior parte dos fóruns era de caráter livre, grupos criados pelos próprios pacientes ou familiares sem qualquer presença profissional.

Os participantes encontram nos grupos *online* uma oportunidade para expressar suas emoções, enquanto escrevem e compartilham vivências no espaço virtual. A *internet* oferece comodidade e liberdade nesse processo de autorreflexão e/ou de construção de vínculos. Apresenta-se também como opção de anonimato, no caso de alguns fóruns onde os participantes não precisam revelar suas identidades (Martínez & Vásquez, 2011).

Existem também críticas feitas às comunidades virtuais e, em específico, aos grupos com temáticas relacionadas à saúde. Eysenbach, Powell, Englesakis, Rizo e Stern (2004) fizeram uma revisão sistemática sobre comunidades virtuais que tratavam de temas de saúde e grupos eletrônicos de apoio, para avaliar evidências sobre possíveis melhoras na saúde e em aspectos sociais das pessoas que participavam deles. A pesquisa encontrou que, mesmo que os participantes apresentassem melhoras, não foi possível identificar se elas eram resultado da participação nas comunidades e/ou grupos virtuais.

Não obstante, o estudo também mencionou fatores que influenciariam a dúvida sobre a eficácia desses grupos; entre eles, estariam os interesses de profissionais ou grupos comerciais que avaliam os grupos virtuais como não estruturados, pouco sofisticados ou inadequados para as avaliações clássicas de intervenção (Eysenbach et al., 2004).

Outras desvantagens ou restrições são citadas em outros estudos. Destaca-se o requisito de ter um computador e acesso à *internet*, o qual discrimina certo tipo de população que não possui esses recursos. Pessoas que participam desses grupos devem ter a capacidade de ler, escrever, assim como ter algum tipo de conhecimento sobre o manejo do computador. Sobre o tipo de interação, ressaltam a ausência do contato direto, do toque e da possibilidade de ver os outros cara a cara (White & Dorman, 2001).

Mesmo com algumas críticas, estudos ressaltam a potencialidade da participação nos grupos virtuais na procura de apoio e no fortalecimento de sujeitos que estão atravessando uma condição difícil. Destacam-se, a seguir, alguns benefícios mencionados em pesquisas. Villanueva (2011) identifica, no seu estudo sobre a saúde e a *internet*, novas possibilidades de acesso à informação e participação que abrem caminho a um novo tipo de paciente na relação

com sua doença e tratamento:

Todas essas potencialidades revelam o surgimento de um novo perfil de paciente com mais responsabilidade e participação em aspectos relacionados a sua saúde (empoderamento) [...] por um lado, os pacientes podem adquirir conhecimento e aplicá-lo na gestão da sua saúde guiados pela experiência de um profissional e sua visão legitimada pelo sistema de saúde. Por outro lado, este processo pode ser baseado em uma visão mais individualizada na qual os pacientes são responsáveis de escolher diferentes opções ou alternativas frente um problema de saúde, não necessariamente dentro do modelo biomédico atual (Villanueva, 2011, p. 849)¹.

O tema do empoderamento aparece em outros estudos, como o de White e Dorman (2001), como uma condição positiva que pode surgir da participação em grupos de apoio virtuais. Por meio do grupo, constroem-se capacidades de defesa, meios de organização e trabalho em rede para uma causa ou doença comum, assim como possibilidades, para cada sujeito, de desenvolver respostas positivas na sua própria velocidade e tempo subjetivo.

Entre outras vantagens que são destacadas e que têm levado ao aumento de grupos virtuais de apoio, estão: a possibilidade de romper as barreiras geográficas, a disponibilidade de encontros com os pares no espaço virtual as 24 horas do dia em qualquer dia da semana, a possibilidade de escolha dos tempos e dos grupos nos quais as pessoas querem participar, sem ter que deixar suas casas (Eysenbach et al., 2004; Martinez & Vásquez, 2009;).

Outro benefício que os grupos virtuais apresentam é a possibilidade de participação de pessoas com problemas de mobilidade, dificuldades na fala e na escuta. Ao contrário dos grupos de apoio convencionais ou tradicionais, o número dos participantes em um grupo *online* é ilimitado, o que pode permitir maior variedade de perspectivas, experiências e pontos de vista (White & Dorman, 2001).

Sobre as interações *online* em grupos de pacientes com câncer de mama, mulheres entrevistadas por Høybe, Johansen e Tjørnhøj-Thomsen (2005) mencionaram o encorajamento que receberam de outras mulheres que haviam sobrevivido ao câncer. Nos *chats*, os pesquisadores não só encontraram mensagens de apoio, mas também momentos de humor, nos quais as participantes faziam brincadeiras ou contavam anedotas sobre sua doença; sobre isto os autores expõem o seguinte:

Nossas observações mostraram como escrever e compartilhar uma história em um grupo de apoio na internet pode conduzir à articulação e transformação da experiência individual com a doença ao oferecer um meio de ação. Grupos de apoio na internet oferecem um espaço de reconhecimento no nível social, ao compartilhar

¹ O texto original está em espanhol. A tradução livre foi feita pela autora da dissertação, assim como todas as outras citações em língua estrangeira, inglês e espanhol.

conhecimento e experiência, e no nível individual, para encontrar maneiras de viver com o câncer (Høybe et al., 2005, p. 216).

As pesquisas discutidas trabalharam o tema das comunidades ou grupos *online* concentrando seu interesse no uso e efeitos das *mailing lists* (listas de discussão) e *message boards* (fóruns), em pessoas que apresentavam uma doença que implica a necessidade de procurar apoio junto a pares com a mesma condição.

A busca por literatura científica relacionada ao uso de grupos virtuais de apoio no *Facebook* por parte de mulheres com câncer de mama revelou apenas o estudo de Bender, Jimenez-Marroquin, & Jadad (2011). Os autores ressaltam que uma das vantagens que frequentemente é destacada nos estudos sobre comunidades *online* é o anonimato, a privacidade que esses espaços fornecem para discutir temas que podem ser fonte de estigma ou muito íntimos para serem tratados publicamente. Nos grupos de *Facebook*, abrem-se espaços para realizar os ditos fóruns de discussão, mas cada pessoa tem um perfil de usuário que pode ser visualizado por outros. Essa visibilidade reduz o anonimato, atraindo visitantes que preferem ler informações sobre o tema de interesse do que participar e postar mensagens.

A pesquisa de Bender et al. identificou que a maioria dos grupos estudados, tinham como propósito: em primeiro lugar, a sensibilização; em segundo lugar, a arrecadação de fundos para a luta contra o câncer de mama; em terceiro lugar, o aumento da conscientização sobre o câncer de mama e eventos relacionados; em quarto lugar, a geração de consciência sobre o câncer de mama por meio da venda de produtos ou serviços e em quinto lugar, o propósito de gerar apoio para as pessoas afetadas pelo câncer de mama.

Os avanços da tecnologia têm aberto espaços virtuais que oferecem novas oportunidades de socialização, e no caso aqui considerado, novas relações do sujeito com sua doença. Encontram-se posicionamentos diversos sobre as comunidades *online* e seu possível aporte na construção de apoio social para mulheres que passaram ou estão passando por um processo de diagnóstico, tratamento e recuperação do câncer de mama. Os grupos virtuais na rede social *Facebook* foram ainda pouco abordados do ponto de vista da pesquisa psicológica e psicossocial.

A pesquisa apresentada pretende entender dinâmicas de relação interpessoal, motivações que levam ao ingresso em um grupo de apoio, tipos de apoio que podem ser oferecidos e possíveis sentidos produzidos pelas participantes de um grupo *online* na modalidade de grupo de mútua ajuda.

Os capítulos seguintes, 3 e 4, expõem de forma sistemática os resultados obtidos com a

pesquisa proposta, respectivamente com as mensagens publicadas no “mural” do grupo de *Facebook* investigado e com as entrevistas semiestruturadas realizadas com integrantes desse grupo.

CAPÍTULO 3

O “MURAL” DO GRUPO DE APOIO *ONLINE*

A pesquisa apresentada analisou um grupo que funciona na rede social *Facebook*, com configuração de grupo “fechado”, ou seja, cuja participação é sujeita à pré-aprovação por parte das administradoras do grupo. Esse grupo de *Facebook* tem o propósito de ser um espaço de encontro e de apoio, dirigido especificamente para mulheres com diagnóstico de câncer de mama. Neste capítulo, serão expostos os resultados obtidos por meio da coleta de mensagens de texto publicadas pelas participantes do grupo em seu “mural”, ou seja, na página eletrônica compartilhada do grupo, cujos conteúdos são exibidos a todas as participantes.

É importante ressaltar aspectos éticos do trabalho aqui apresentado, que seguiu as recomendações da Resolução CNS 466/12 sobre ética em pesquisa com seres humanos. Segundo os critérios de uso acordados para todos os membros do *Facebook* (disponíveis no endereço eletrônico da rede social) uma publicação feita em “mural” é de uso comunitário por todos os usuários que têm acesso a essa publicação (Keiserman, 2012).

Mesmo com o caráter público da informação, não foram divulgados nomes, respeitando a confidencialidade das identidades das participantes. Não foi exposto nenhum tipo de foto e/ou vídeo, os quais apareciam constantemente nas publicações das participantes do grupo. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Espírito Santo, com o parecer número 1.256.217.

3.1. Procedimentos metodológicos para o estudo com as mensagens de texto

3.1.1 Instrumentos e procedimentos de coleta dos dados.

1. Selecionou-se um grupo *online* na rede social *Facebook* que atendia aos objetivos da pesquisa. O grupo era privado, “fechado”, ou seja, não era aberto ao público em geral, mas sim dirigido especificamente a mulheres com diagnóstico de câncer de mama. Desse grupo, participavam também mulheres que tinham familiares com câncer de mama.
2. A pesquisadora encaminhou uma solicitação de participação no grupo, expondo para as administradoras do grupo *online* o projeto de pesquisa e o tipo de participação pretendido.
3. Sendo aceita a solicitação e aprovada a participação da pesquisadora, realizaram-se duas coletas: Coleta A) coleta das mensagens publicadas pelas participantes na página pública do grupo de *Facebook* escolhido para o estudo, ou seja, no “mural”; Coleta B) coleta dos

comentários correspondentes às “respostas” que as participantes davam às publicações (recolhidas na coleta A) das outras integrantes do grupo, respostas que também constavam do “mural”. Não foram coletadas publicações com conteúdo de imagens, vídeo e artigos, apenas mensagens escritas com texto próprio das participantes.

4. A coleta dos dados foi feita durante os meses de outubro e novembro de 2015, com 30 dias no total. Durante esse período, foi feito um acompanhamento por meio da leitura das mensagens que as participantes publicavam no grupo. No final do dia eram coletadas as mensagens escritas que as participantes publicavam.

5. A Coleta A correspondeu à compilação de 200 mensagens, que foram agrupadas para construir o *corpus* “Mensagens Publicadas no Grupo”. O critério de inclusão das mensagens na referida compilação foi a sua identificação, por parte da pesquisadora, ao longo do tempo de observação referido no item anterior. Todas as mensagens escritas identificadas foram incluídas.

6. A Coleta B correspondeu à compilação de 660 respostas, que foram agrupadas para gerar o *corpus* “Respostas das Participantes do Grupo”. Foram selecionadas três a quatro respostas por publicação (dependendo da quantidade de respostas existentes), que foram escolhidas de forma aleatória com auxílio de uma ferramenta de randomização do *software* Excel.

3.1.2. Método de análise: *Software* Iramuteq.

Para a análise dos dados coletados, foi utilizado o *software* IRAMUTEQ (*Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*). Desenvolvido por Ratinaud (2009), trata-se de um *software* especializado em análises estatísticas de corpus textuais (Camargo & Justo, 2013).

O *software* IRAMUTEQ foi escolhido como ferramenta para analisar os dados, devido à sua utilidade para trabalhar com textos volumosos, assim como a possibilidade de aliar análises estatísticas a análises qualitativas (Camargo & Justo, 2013). Ele realiza um tipo de análise denominada análise textual, a qual trabalha sobre “material verbal transcrito, ou seja, de textos produzidos em diferentes condições tais como: textos originalmente escritos, entrevistas, documentos, redações, etc.” (Camargo & Justo, 2013, p. 514).

Esse tipo de análise permite superar a dicotomia entre análise quantitativa e qualitativa de dados, pois empregam-se cálculos estatísticos no tratamento de textos, o que é típico da abordagem quantitativa, ao mesmo tempo em que a compreensão dos elementos analíticos

gerados é produzida por interpretações caracteristicamente qualitativas (Camargo & Justo, 2013).

O *software* aplica ao corpus o método de análise denominado Classificação Hierárquica Descendente (CHD), proposto por Reinert (1990). Em um primeiro momento, as palavras são reduzidas às suas raízes, processo denominado lematização. Em seguida, o texto é dividido em segmentos de texto, STs (que Reinert, 1990, denominou Unidades de Contexto Elementar, UCE). Essa análise, a CHD, gera Classes de segmentos de texto, que se caracterizam por ter um vocabulário específico.

O conjunto deles [STs] é repartido com base na frequência das formas reduzidas (palavras já lematizadas). Esta análise visa obter classes de UCE que, ao mesmo tempo, apresentam vocabulário semelhante entre si, e vocabulário diferente das UCE das outras classes (Camargo & Justo, 2013, p.516).

O método de CHD realiza uma primeira divisão do corpus em dois conjuntos, ou *sub-corpus* de STs, gerando dois Eixos (denominados assim para nossa pesquisa), com vocabulário diferente ou o menos semelhante possível. Os “conjuntos de STs” (Classes) são divididos até que as diferenças de vocabulário entre eles “não sejam mais significativas do ponto de vista estatístico, resultando em certo número de classes” (Souza, Menandro & Menandro, 2015, p. 229) com conteúdo estável.

A interpretação dessas Classes, proposta aqui, gera uma compreensão sobre os principais conteúdos produzidos pelas participantes do grupo de apoio *online*, bem como sobre as diferenças e as relações entre esses conteúdos.

3.2. Caracterização geral do grupo abordado

Para iniciar a descrição dos resultados, é importante apresentar certas informações sobre o histórico e o funcionamento do grupo pesquisado. Essas informações foram coletadas por meio da entrevista semiestruturada realizada com a criadora e administradora do grupo, que recebeu, nesta dissertação, o nome fictício de Ana. A entrevista foi realizada utilizando o programa de videoconferências *Skype*. Cabe frisar que a análise completa da entrevista realizada com Ana é feita no capítulo subsequente. São aproveitadas neste tópico apenas as informações referidas, sobre histórico e normas de funcionamento.

Ana, diagnosticada como portadora de câncer de mama, relatou que a ideia de criar um grupo surgiu pela necessidade de “trocar ideias”, de saber sobre experiências similares e de resolver dúvidas com pessoas que estivessem fazendo os mesmos tratamentos que ela.

Tendo em conta a experiência prévia que ganhou participando em outros grupos para mulheres com câncer de mama, resolveu criar um grupo que tivesse melhor organização e moderação nos temas tratados, aspectos que sentia que faltavam no grupo do qual participou anteriormente. O grupo de apoio *online* teve seu início em agosto de 2013 e, em julho de 2016, contava com 3.609 membros.

Segundo o relato de Ana, e condizente com a informação publicada na página do grupo de *Facebook* pesquisado, o grupo tem por finalidade ser um espaço para “dividir e compartilhar experiências” relacionadas com o câncer de mama, permitir conhecer mulheres que estivessem passando pelo “desafio” de lidar com essa doença e fazer amizades. Também tem como propósito ser um espaço que esteja sempre disponível para a expressão e para as interações entre suas integrantes.

3.2.1 Critérios para participar do grupo de apoio investigado.

Nesse grupo de apoio *online*, no momento do estudo, só era permitida a participação de mulheres com diagnóstico de câncer de mama e de mulheres que fossem cuidadoras de mulheres com esse diagnóstico. Sendo um grupo fechado, o ingresso das participantes estava sujeito à avaliação das administradoras do grupo. As administradoras realizavam uma “filragem” dos pedidos de ingresso no grupo, encaminhados por usuários do *Facebook* em geral.

A filragem era realizada por meio de uma troca de mensagens “via *inbox*”, ou seja, utilizando uma ferramenta do *Facebook* que permite a conversa privada entre dois ou mais usuários. As administradoras entram em contato com a pessoa que enviou a solicitação de ingresso, indagando sobre o porquê do seu interesse em entrar no grupo e pedindo o preenchimento de um “formulário”, que elas mesmas elaboraram, com perguntas simples, para conhecer a pessoa.

Esse tipo de avaliação foi justificado por Ana pela necessidade de proteger a intimidade das participantes do grupo, já que existiram casos em que pessoas ingressavam no grupo por meio de contas falsas de *Facebook*, com a intenção de olhar as fotos que eram compartilhadas, oferecer algum tipo de produto ou arrecadar dinheiro segundo falsos propósitos, como a compra de alguma medicação que estivessem precisando para o tratamento.

3.2.2 Regras do grupo *online* investigado.

Segundo a informação publicada na página do grupo de *Facebook* e consequente com o relato de Ana, no grupo, defende-se uma dinâmica que possibilite às participantes se sentir seguras, em um espaço no qual elas tenham privacidade e liberdade para falar ou compartilhar histórias, pensamentos e até fotografias, algumas delas mostrando, para o grupo, seus corpos. Para permitir isso, o grupo possui as seguintes regras:

- É proibida a presença e participação de homens.
- Não se permite compartilhar um perfil (de *Facebook*) com um homem, pois isso permitiria que ele tenha acesso ao grupo.
- Não é permitida a venda ou propaganda de produtos ou serviços.
- O grupo não tem finalidade financeira, não arrecada valores e não permite colocar-se como meio para esse tipo de arrecadação por qualquer uma das usuárias.
- Qualquer recomendação de medicamento, terapia, tratamento alternativos não é responsabilidade do grupo.
- É proibida a postagem que incentive uma pessoa a abandonar os tratamentos convencionais por tratamentos alternativos.
- Comentários de caráter ofensivo ou que possam ameaçar o bem-estar das participantes são excluídos.

Essas informações gerais sobre o histórico e o funcionamento do grupo investigado são importantes para compreender o contexto em que mulheres portadoras de câncer de mama produziram e publicaram mensagens de texto. Os tópicos a seguir apresentam e descrevem os resultados obtidos com as “Coletas A e B”, que agruparam, respectivamente, publicações de texto próprio das participantes e respostas a essas publicações. A análise realizada com auxílio do *software* IRAMUTEQ gerou Classes que são expostas, a seguir, nos gráficos característicos do programa, os Dendrogramas.

3.3. Resultados da “Coleta a”, com as mensagens das participantes

O *software* IRAMUTEQ dividiu o *corpus* constituído pelas 200 publicações de textos coletadas em 318 segmentos de textos (STs), sendo que 245 STs foram aproveitados na CHD (77,04%), gerando 6 classes.

A Figura 1 mostra o Dendrograma correspondente à CHD do *corpus* “Mensagens Publicadas no Grupo”. Trata-se de um gráfico com o vocabulário característico de cada Classe.

Pode-se observar que, num primeiro momento, ocorreu uma primeira partição e o *corpus* foi dividido em dois *sub-conjuntos* de STs que nomeamos “eixos”. Formulamos os nomes dos eixos e das classes, segundo seu conteúdo. Uma segunda partição do conteúdo do *corpus* ocorreu no eixo *Pedido de informação técnica e relato de experiência*, que dividiu-se originando 4 classes que se agruparam da seguinte forma: Classe 5 *Tratamentos cirúrgicos do câncer de mama* e Classe 4 *Efeitos do tratamento do câncer no corpo*; Classe 6 *Processo de diagnóstico* e Classe 1 *O câncer de mama como um elemento desconhecido*. Em oposição ao conteúdo do eixo *Pedido de informação técnica e relato de experiência*, composto pelas Classes 5, 4, 6 e 1, o eixo *Encorajamento e crenças religiosas*, na terceira partição do *corpus* dividiu-se, gerando a Classe 3 *Encorajamento e superação* e a Classe 2 *Crenças*. Na sequência deste capítulo, cada Classe será descrita e analisada. Palavras típicas das Classes estão marcadas com sublinhado no corpo do texto e nas citações literais das mensagens das participantes.

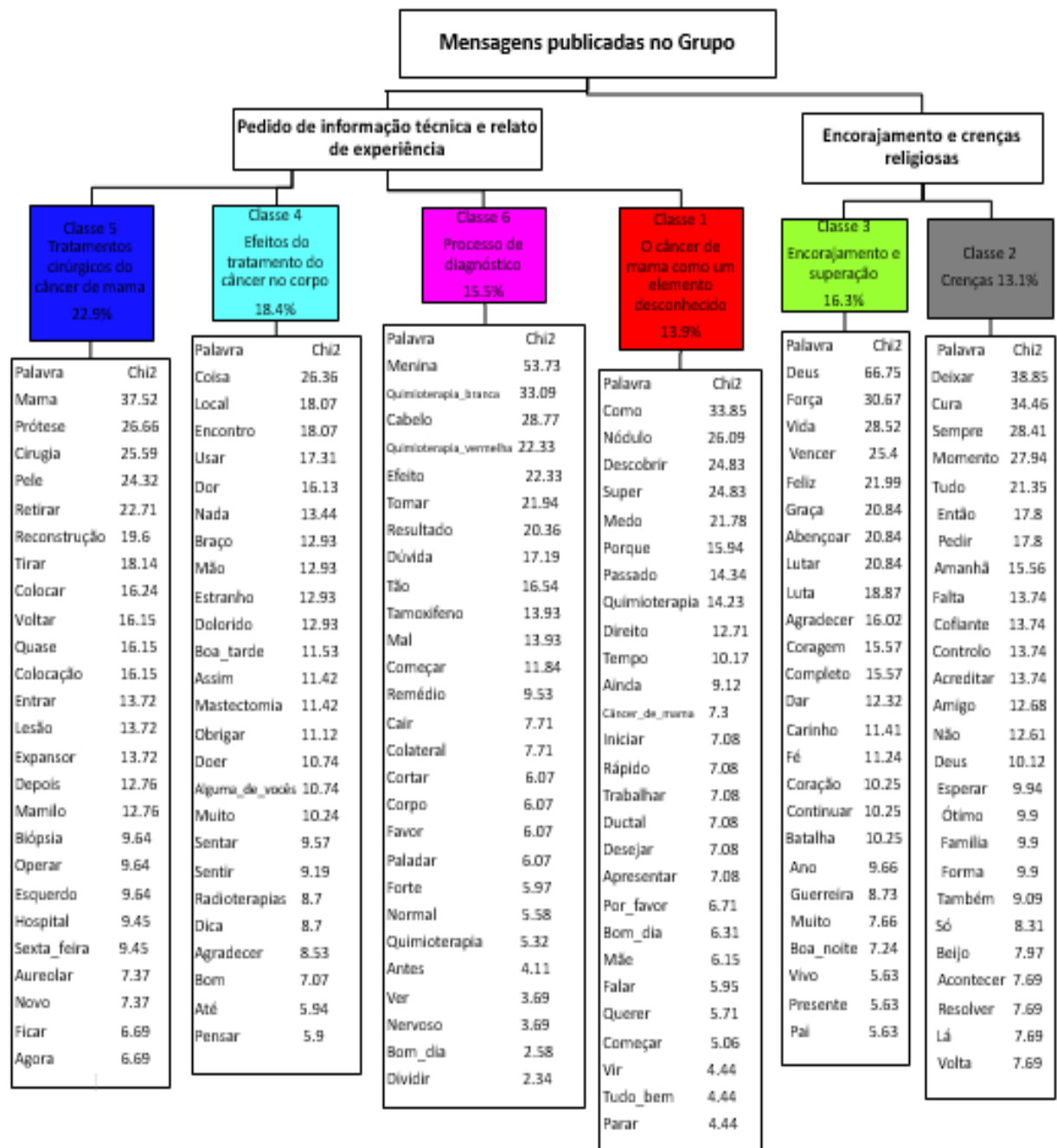


Figura 1. Dendrograma gerado a partir da Classificação Hierárquica Descendente das mensagens de texto publicadas pelas participantes do grupo de apoio online.

3.3.1 Eixo *Pedido de informação técnica e relato de experiência.*

Classe 5 “Tratamentos cirúrgicos do câncer de mama”.

A Classe 5 teve 22,9% de presença no *corpus* final de análise com 56 STs dos 245 STs aproveitados. No que se refere ao conteúdo dos STs da Classe 5, observa-se que está associado a procedimentos médicos, com destaque para a cirurgia que se realiza no tratamento do câncer de mama. Algumas das palavras que apresentaram maior associação ao conteúdo da classe foram: mama, prótese, cirurgia, pele, retirar, reconstrução, tirar, colocar, voltar. As palavras que apareceram exclusivamente para Classe 5 foram pele, entrar, lesão, expansor.

Observa-se que as mensagens se concentraram nos procedimentos que são feitos nas mamas e nas regiões adjacentes. No contexto lexical da Classe, predomina um caráter técnico e os STs giram em torno das perguntas e/ou opiniões relacionadas a procedimentos de tipo cirúrgico.

“Olá, meninas sou nova no grupo obrigada por me receberem, recentemente fui diagnosticada com carcinoma ductal invasivo menor do que 1 cm na mama esquerda, segundo o médico, ainda em fase inicial mas deverei retirar a mama já na próxima semana e colocarei expansor”.

“Uma das próteses enrolou e dobrou na esquerda por isso ainda terei mais uma cirurgia daqui a uns 6 meses para consertar, mas estou quase lá, foram 13 cirurgias nas mamas, não esperem beleza, mas são mamas e as cicatrizes vão melhorar”.

A Classe 5 agrupa falas nas quais as participantes compartilham uma descrição dos procedimentos cirúrgicos que têm que realizar como parte do processo de tratamento.

“Boa noite quero participar a vocês que dia 01/12 farei a cirurgia radical da mama direita e axila uma vez que a lesão é móvel, os médicos acharam melhor fazer e depois continuar as quimioterapia branca e radioterapia”.

Encontram-se, nos diálogos, descrições bem detalhadas sobre a retirada das mamas. Os STs apresentam assuntos como: a quantidade de tecido que deve ser retirado e zona do corpo onde foi feita a operação. Ademais, mostram-se segmentos relacionados à reconstrução das mamas e à colocação das próteses e extensores.

Nesta Classe, também se identificou que, além da descrição das cirurgias ou planos para a intervenção cirúrgica por parte dos profissionais, ocorreram perguntas dirigidas para as outras participantes sobre como foram feitas essas cirurgias, a ordem das intervenções e também o processo de recuperação.

“Meninas, neste sábado vou realizar minha mastectomia bilateral. O médico já vai verificar a possibilidade de colocação das próteses caso contrário, vai colocar primeiro o expansor, gostaria de saber das meninas que fizeram esta cirurgia sobre como é a recuperação”.

Com esses pedidos de opiniões, nos STs, expõem-se dúvidas que as participantes sentem em relação aos planos cirúrgicos elaborados pelos médicos e profissionais envolvidos. Essas questões são geradas a partir de uma percepção sobre as diferentes opiniões que podem ter os profissionais sobre um mesmo procedimento, gerando dúvidas nas mulheres, sobre o que é o melhor para elas.

“Meninas, gostaria de saber mais sobre a colocação de próteses antes da radioterapia. Já percebi que os médicos têm opiniões diferentes sobre o assunto, por favor, peço àquelas que já passaram pela cirurgia que nos contem como foi. Obrigada, Abraços”.

“Ajudem-me, na sexta feira faço a cirurgia para tirar o nódulo, mas eu tenho prótese de silicone”.

Referente ao tópico das cirurgias, as participantes não só expõem suas perguntas, como também informam as datas nas quais estão previstos os procedimentos médicos; isto por vezes é acompanhado com um pedido de apoio e de força para as outras participantes. As mulheres que já fizeram suas cirurgias compartilham seu estado de ânimo e de saúde, assim como o resultado das intervenções.

“Assim que ele marcar a cirurgia volto com notícias, ele falou que depois que tirar irá mandar para biópsia novamente. Beijos a todas e vamos à luta”.

Classe 4 “Efeitos do tratamento do câncer no corpo”.

A Classe 4 representou 18,4% do *corpus* final de análise; incluindo 45 dentre os 245 STs. Algumas das palavras com maior associação à classe foram coisa, local, encontro, usar, dor, nada, braço, mão, estranho, dolorido. As palavras exclusivas da Classe, com 100% de presença, foram local e encontro.

O contexto lexical da Classe encontra-se focado no corpo (local) e na dor. Nos tópicos tratados, as mulheres falam sobre as dores que resultam de dois tipos de procedimentos: as intervenções cirúrgicas na região das mamas (mastectomia) e a radioterapia. Sendo procedimentos que debilitam o corpo, nos segmentos de texto, identifica-se uma grande

quantidade de mensagens dirigidas a expressar as dores que as participantes sentem após o procedimento e o lugar do corpo onde as estão sentindo.

“Boa noite, tem 6 meses que fiz mastectomia e depois disso tenho fortes dores tipo câimbra nos dedos da mão e pernas, estranho que somente é o lado da cirurgia. Alguém sentiu a mesma coisa? ”.

Ao falar de intervenções recém-realizadas, as dores apresentavam-se como uma novidade para as participantes. Encontrou-se, nessa Classe, STs que representam as dúvidas e perguntas em relação a essas dores que as participantes estão sentindo, se são “normais” ou se é “normal” sentir este ou aquele sintoma. A dor gera uma preocupação sobre o procedimento médico que foi realizado, sobre como o corpo está respondendo. Isso leva a perguntar sobre a experiência das outras participantes.

“Quero saber de vocês que fizeram também, se sentem alguma coisa no local da cirurgia, às vezes eu sinto coceira e ardência no local da cirurgia, estou muito preocupada”.

Identifica-se uma necessidade de saber sobre o que sentem as outras participantes. Essa necessidade reflete-se na expressão “alguma de vocês”. Nos segmentos de textos, observam-se perguntas sobre se as outras integrantes do grupo “fizeram” ou “sentiram” dor igual ou similar àquela que elas estão sentindo.

“Oi meninas, alguma de vocês fizeram mastectomia total? gostaria de saber, pois fiz e ficou muito estranho, às vezes penso que só em mim ficou estranho assim”.

A Classe 4 não só abordou o tema da dor. Também apareceu outro tipo de conteúdo centrado nas necessidades dessas mulheres após terem sido realizados os procedimentos médicos. Encontrar foi uma das palavras que apareceu exclusivamente nessa classe. Nos STs, o contexto lexical estava dirigido a pedir dicas sobre onde é possível encontrar certos produtos para ajudar com as dores e tratar efeitos colaterais da mastectomia e radioterapia.

“Então gostaria de saber se alguma de vocês usam peruca, onde compraram? Obrigada, ah! e vocês que fizeram quimioterapias quais precisaram de radioterapia?”.

“Oi gente bom_dia, alguém já usou argila para aliviar a dor”.

Classe 6 “Processo de diagnóstico e de tratamento”.

A Classe 6 teve 15,5% de presença no corpus de análise final com uma quantidade de 38/245 segmentos de textos. Algumas das palavras que tiveram maior associação ao conteúdo da classe foram menina, quimioterapia branca, cabelo, quimioterapia vermelha, efeito, tomar,

resultado, dúvida, tão, Tamoxifeno, cair. Com presença exclusiva nessa Classe, encontra-se a palavra tão.

Trechos dessa Classe representam as experiências das participantes ao ter que encarar algumas etapas como exames de diagnóstico e a realização da quimioterapia.

A palavra menina é importante para essa Classe, sendo a que teve maior associação ao conteúdo da Classe. No contexto lexical da classe 6, essa palavra alude a uma forma de se referir às outras participantes do grupo. Ao dirigir suas mensagens para as outras participantes (as “meninas”), os STs permitem apreciar pedidos de relatos de experiências, com a finalidade de obter respostas para suas dúvidas, assim como um espaço de expressar emoções.

“Olá meninas estou tão nervosa, é hoje que vou fazer as biopsias, duas com agulha fina a punção e a outra a core_biópsia. Não consigo ficar calma acho que vou passar mal de tanto nervos. Meninas dói para fazer? ”

“Meninas lindas tudo_bem? Me tirem uma dúvida, é normal sentir dor? Meu seio tá muito inchado e dolorido”.

As palavras quimioterapia branca e quimioterapia vermelha, foram termos frequentes da Classe 6. O conteúdo da Classe concentra-se nos processos que envolvem o diagnóstico e tratamento quimioterápico; tanto a quimioterapia branca como a vermelha, entram nos tipos de tratamento contra o câncer de mama, pelo que a presença destes termos predomina e marca o contexto dos STs da Classe.

Cada tipo de quimioterapia (branca e vermelha) tem uma maneira diferente de ser administrada e, com isso, gera diferentes efeitos colaterais sobre o corpo e o estado emocional da mulher que faz o tratamento. As participantes expressaram muitas dúvidas a respeito dos remédios que são prescritos, por exemplo, o Tamoxifeno e Herceptin. A quimioterapia tem efeitos colaterais como, por exemplo: caída dos cabelos, dor no corpo, perda de paladar, cansaço ou desânimo.

“Meninas guerreiras ontem fiz a segunda quimioterapia branca e aplicação de Herceptin; será que vão cair meus cabelos? A quimioterapia é Taxotere, Carboplatin a e Herceptin. Alguém fez essa? ”

“Meninas hoje foi minha primeira quimioterapia, estou mal demais, será que é normal? Tomei os remédios, mas vomitei, será que é normal? Fui tomar um Danone e ele tem outro gosto, o que será que foi? ”

Outro tópico frequente nos STs da Classe são as dúvidas relacionadas aos resultados dos exames que as participantes devem fazer. É possível observar muitas perguntas dirigidas a

saber qual é o significado das palavras que aparecem nos resultados e como isso vai repercutir na saúde. As participantes manifestam medo e ansiedade a respeito do que pode acontecer com elas. É nesse contexto que aparece o advérbio tão, como parte de STs exclusivos para Classe 6.

“Hoje recebi o resultado da minha mamografia, gente estou tão assustada, sai que é de classificação 5. Meninas isso é ruim?”.

Classe 1 “O câncer de mama como um elemento desconhecido”.

Agruparam-se aqui 34/245 segmentos de texto do corpus de análise, sendo 13,9% do total. Como se observa no Dendrograma, algumas das palavras que apresentaram maior associação à classe foram: como, nódulo, descobrir, super, medo, porque, passado, quimioterapia, direito, tempo, ainda, câncer de mama.

Ao analisar o grupo de STs que compõem a Classe 1, é possível identificar contextos semânticos que remetem a um período de enfrentamento de uma situação nova e desconhecida, tanto para as mulheres com o diagnóstico de câncer de mama assim como para as mulheres que são familiares de pessoas com câncer e que participam do grupo. Trata-se de uma situação ainda não experimentada, que chega junto com mudanças no corpo. Termos como nódulo, descobrir, câncer de mama podem associar-se ao relato de um primeiro momento no qual as integrantes do grupo estão identificando o início de uma doença, um momento de provas e exames dirigidos a encontrar a presença do câncer no corpo.

“Bom dia a todas, me chamo [nome da participante] moro no Japão e descobri há 2 semanas o nódulo na mama direita. Hoje foi confirmado que tenho dois nódulos e vou fazer a biópsia dia 13”.

“Meninas bom dia, já faz um tempo que eu estou no grupo, mas não tinha me apresentado ainda, tenho 32 anos e a mais ou menos 1 mês fui diagnosticada com câncer de mama ductal invasivo”.

Palavras como medo e quimioterapia apresentaram-se nesta Classe. A quimioterapia aparece de novo para essa Classe, mas num contexto diferente daquele da Classe 6. Aqui, tratou-se de um tratamento que ainda não foi realizado. Nos segmentos de texto analisados, observam-se sentimentos de temor, não só sobre a efetividade do tratamento contra o câncer, mas também sobre o impacto que ele vai ter sobre a saúde e o corpo. O medo manifesta-se em relação ao tratamento (quimioterapia), ao uso dos medicamentos administrados e a seus possíveis efeitos colaterais.

“Estou muito apreensiva e com medo porque a intenção era fazer as quimioterapias para diminuir o tumor e fazer só o quadrante, mas não diminuiu e ainda apresentei alergia ao Taxol a quimioterapia branca”.

“Amigas comecei o Anastrozol, tenho medo de engordar e ficar masculinizada, quem toma como é? ”.

Em relação ao enfrentamento dessa nova situação de doença, as participantes começam a ter muitas dúvidas sobre os procedimentos que deverão realizar futuramente, assim como sobre os tratamentos em geral:

“Boa tarde meninas, fiz a quimioterapia e estou aguardando marcar cirurgia, queria saber, vocês que fizeram primeiro a quimioterapia, quanto tempo depois fizeram a cirurgia? ”

Em oposição ao eixo *Pedido de informação técnica e relato de experiência*, encontra-se o eixo *Encorajamento e crenças religiosas*, composto pelas Classes “2 e 3”. São descritas, a seguir, essas classes “2 e 3” que diferiram significativamente do conjunto de Classes descrito até o momento. O eixo *Pedido de informação técnica e relato de experiência*, como foi possível observar na descrição das classes “5 e 4” e “6 e 1”, caracterizou-se pela presença de uma linguagem mais técnica; o conteúdo das classes esteve centrado na procura de um entendimento e de opiniões sobre procedimentos e tratamentos do câncer de mama. Foi privilegiado o saber científico.

3.3.2 Eixo *Encorajamento e crenças religiosas*

Classe 3 “Encorajamento e superação”

Essa Classe correspondeu a 16,3% dos segmentos de textos analisados, ou seja 40 dentre os 245 segmentos de textos. Algumas das palavras que caracterizaram essa Classe foram: Deus, força, vida, vencer, feliz, graça, abençoar, lutar, luta, agradecer, coragem. As palavras que apareceram exclusivamente na Classe 3 foram: lutar, coragem, completo.

O contexto lexical dos STs dessa Classe concentrou-se no tópico do câncer de mama como uma luta a ser vencida, sendo lutar uma das palavras exclusivas da Classe. Os elementos que compõem essa Classe falam da doença em um cenário de batalha pela cura. A metáfora bélica aparece também por meio da palavra como as participantes costumam denominar-se: guerreira(s). As mensagens das participantes chamam à superação da doença.

Nessa Classe, as mensagens das participantes fizeram referência à figura de Deus como aquela que pode ajudar ou já ajudou a superar essa luta contra a doença. Ao narrar suas

experiências com o câncer, mulheres manifestaram agradecimento por terem sido curadas e um pedido de fé para que aquelas que estão em busca da cura acreditem que ela é possível.

“Mas enfim, eu venci o câncer de mama e me parablenizo por estes 5 anos de vida, graças ao meu bom Deus”.

“Deus abençoe grandemente cada uma de vocês e a luta continua, mas com a graça do nosso pai vamos vencer esse mal”.

Nos STs dessa Classe, trata-se o câncer como uma condição que pode ser superada e manejada, com a constante alusão de que a vida continua. Encontraram-se mensagens nas quais as participantes compartilhavam expressões de alegria, felicidade ao falar da vida e do fato de estarem vivas. Nas suas narrações, comentaram o tempo que levaram para conseguir controlar ou superar o câncer. Aparecem narrações sobre o tempo de duração do tratamento, mas com referência a uma condição com a qual se pode lidar. Apareceram também STs que trataram sobre a diminuição do tamanho do câncer e a finalização dos tratamentos.

“Estou muito feliz comemorando mais um ano da minha vida, vida que dou muito valor e agradeço todos os dias. Gostaria de compartilhar com todas, minha felicidade de fazer parte de grupo de mulheres guerreiras”.

“A emoção de após 16 anos de luta, dois canceres e mais de 13 cirurgias, abrir o curativo e ver meus peitos novos com mamilo e aureola é indescritível. Lutei muito e venci, eu mereço, nos todas merecemos”.

A Classe 3 caracteriza-se por mensagens com conteúdo positivo, expressões de alegria, desejos de força, fé, para as outras participantes. Os STs também expressam agradecimento a Deus e agradecimento pelo apoio recebido por parte do grupo, assim como a ajuda de família e amigos. Os sentimentos expressados nesta Classe falam de uma felicidade relacionada à superação do câncer de mama.

“Olá amigas guerreiras, fui ao médico hoje, última consulta do ano com o oncologista, tudo maravilhoso, ganhei uns parabéns. Estou muita feliz, presente de natal antecipado, só tenho a agradecer a Deus e a minha Nossa Senhora Aparecida”.

Nesta Classe, os textos também são dirigidos a fazer pedidos de apoio e a expressar bons desejos a outras participantes, em relação ao estado da sua saúde, a procedimentos que serão realizados e à sua recuperação.

“Queridas amigas hoje dia 28-10 estarei internada e amanhã dia 29-10 às 06:45 horas estarei fazendo a cirurgia, mastectomia. Peço a todas que independente de religião, orem por mim pois é um momento delicado na minha vida”.

“Estou muito assustada e quero contar com o apoio de vocês nessa luta. Que Deus abençoe a todas nós”.

Para finalizar a descrição das Classes, a Classe 2 é descrita a seguir.

Classe 2 “Crenças”

A Classe 2 representou 32 dos 245 Segmentos de textos analisados, 13.1% do *corpus* final. Ao analisar os STs, encontra-se que a Classe 2 está conformada por mensagens cujo conteúdo principal é de caráter religioso ou estão ligadas a um sentido de espiritualidade e crença em Deus. Algumas das palavras com maior associação ao conteúdo da Classe foram Deixar, cura, sempre, momento, tudo, então, pedir, amanhã, falta, confiante, controle, acreditar; todas encontram-se ligadas com a palavra Deus. Não houve palavras exclusivas para a Classe 2.

Constantemente, nos STs dessa Classe, apareceram referências às figuras de Deus e Jesus, que descrevem como figuras que são uma força para elas, uma companhia que não as “deixa fracassar” na sua luta contra o câncer.

“Más a fé não me deixa fracassar, eu sei que Deus é bom em todo tempo e mesmo na adversidade ele é comigo. Então vamos lá rumo à cura em nome de Jesus tudo está no seu controle”.

“Tenho Deus sempre comigo, este não me deixa só, mesmo estando sem companhia humana em alguns momentos. Sou forte, sou guerreira e vencedora, esta é só mais uma luta e desta vez vou vencer e dar a volta por cima apesar de todos os pesares”.

Nos STs desta Classe, identificou-se que as participantes falavam da cura como um estado vinculado à crença em Deus. Atribuindo a essa figura uma condição de poder e controle sobre o que pode acontecer em relação ao estado de saúde e aos procedimentos médicos no tratamento do câncer de mama.

Nesta Classe, também se revelaram trechos em que as participantes motivam as outras a crer em Deus e dessa maneira conseguir superar o câncer e serem curadas.

“Bom dia amigas, espero que todas vocês estejam bem. Venho trazer um abraço carinhoso para vocês, dizer a vocês que fiquem confiantes na cura, pois Deus está no controle de nossas vidas. Beijos”.

3.4 Resultados da “Coleta B” com as respostas das participantes às mensagens publicadas no grupo

Como exposto anteriormente, o estudo do “mural” do grupo de apoio no *Facebook* incluiu duas coletas de dados. A Coleta B consistiu na compilação de respostas que as participantes deram para aquelas mensagens recolhidas durante a Coleta A (descrita acima). Os dados da Coleta B também foram tratados com Classificação Hierárquica Descendente com o auxílio do *Software* IRAMUTEQ.

O software IRAMUTEQ dividiu o *corpus* constituído pelas 660 respostas coletadas, em 740 segmentos de textos (STs) dos quais a CHD reteve 584, resultando no aproveitamento de 78.92% do *corpus* original. O cálculo do dicionário gerou 2.346 palavras analisáveis que tiveram 13.183 ocorrências. A CHD gerou 4 classes estáveis.

A Figura 2 mostra o Dendrograma correspondente à CHD do *corpus* “Respostas das Participantes do Grupo”. Lendo-se de esquerda à direita, num primeiro momento o *corpus* foi dividido (1ª partição) em dois subconjuntos. Num segundo momento o *subconjunto* da esquerda teve uma divisão (2ª partição) da qual resultaram as Classes 3 e 2, gerando o eixo *Crenças e motivação*. Em oposição às Classes 3 e 2, num terceiro momento o subconjunto da direita foi dividido (3ª partição) gerando as Classes 4 e 1 que constituíram o eixo *Saberes e atores do tratamento*. Na sequência do capítulo, cada uma dessas Classes será descrita e analisada.

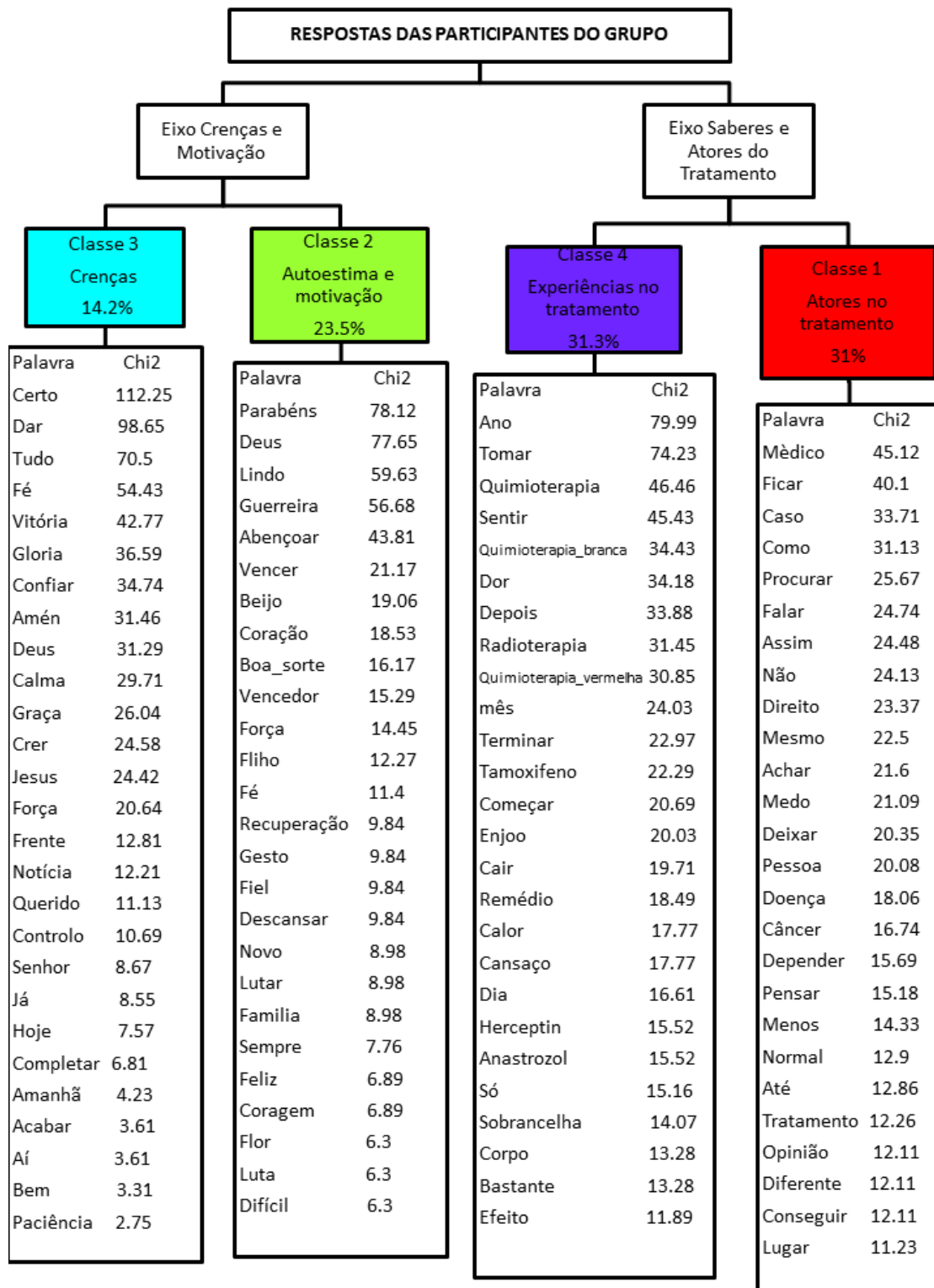


Figura 2. Dendrograma gerado a partir da Classificação Hierárquica Descendente das respostas às mensagens de texto publicadas.

3.4.1 Eixo *Crenças e motivação*.

Classe 3 “Crenças”.

A Classe 3 composta por 83 STs dos 584 originais representou 14.2% do *corpus* de análise. Pode-se observar, no dendrograma, que algumas das palavras com maior associação ao conteúdo da classe foram: certo, dar, tudo, fé, vitória, glória, confiar, amém, Deus, graça, crer, Jesus. As palavras que apareceram exclusivamente nesta Classe foram vitória, glória.

Os STs agrupados na Classe permitiram verificar que o conteúdo lexical se concentrou em tópicos como a espiritualidade e as crenças religiosas, ligadas ao processo que as participantes viviam durante seu tratamento contra o câncer.

Observou-se que os STs com termos: certo, tudo e dar tiveram maior frequência e estiveram altamente associados a essa classe. Os STs incluíram expressões das participantes tais como: “vai dar tudo certo”, “já deu tudo certo”, “tudo vai dar certo”, as quais estão ligadas à crença e fé em Deus, como um caminho que pode ajudar a que tudo resulte bem (seus tratamentos, procedimentos e uso de medicamentos). Isso pode ser observado nos seguintes segmentos de textos:

“Querida vamos confiar, o eterno está no controle, tudo vai dar certo. Deus abençoe vocês”.

“Confia em Deus que vai dar tudo certo, ele é o médico dos médicos e vai estar ao seu lado e guiando toda a equipe, beijos”.

A confiança e fé em figuras como Deus e Jesus denota uma condição importante e significativa para as participantes, pois representa um dos fatores que podem levar à vitória sobre a doença. Nos STs, as participantes motivavam as outras mulheres do grupo a agradecer e glorificar essas figuras. Isso pode ser contextualizado pelos seguintes segmentos de texto:

“Graças a Deus, toda honra e glória sejam dadas ao senhor Jesus em todo momento”.

“Nenhum tumor é maior que Deus, confie nele e ele te dará a vitória”.

Classe 2 “Autoestima e motivação”.

Essa Classe também compõe o eixo *Crenças e motivação*. Representou 23.5% do *corpus* de análise. Agruparam-se aqui 137 dentre os 584 segmentos de texto aproveitados. As seguintes palavras foram algumas das que tiveram maior associação ao contexto lexical desta Classe: parabéns, Deus, linda, guerreira, abençoar, vencer, beijo, coração, boa sorte, força. As palavras que apareceram exclusivamente na Classe 2 foram: parabéns, recuperação, gesto, fiel, descansar.

Analisa-se que os elementos da Classe 2 encontram-se relacionados a uma função de motivação e encorajamento que assumem as participantes frente às outras integrantes do grupo. Nas falas, as participantes incentivam as outras mulheres do grupo para que continuem seu processo de tratamento e para que possam chegar a superar a doença. Essa motivação aparece em palavras para aumentar a autoestima, em pensamentos e desejos otimistas em relação a cada processo e a cada mudança que as outras participantes estão vivendo.

A função de encorajamento representada na Classe 2 também é evidenciada pelo fato de que a palavra parabéns teve alta associação com a Classe, sendo também uma palavra exclusiva para essa Classe. Nos segmentos de textos, as participantes parabenizavam e elogiavam as outras pela superação de etapas nos tratamentos contra o câncer de mama, tal como se segue:

“Parabéns guerreira, que Deus esteja sempre com você, vai e arrasa, a vida é linda e Deus te presenteou. Beijos”.

As Classes 3 e 2 compartilharam a palavra Deus. Aquela motivação que apareceu nas respostas das participantes sempre se refere à figura de Deus no sentido de serem abençoadas. Observa-se isso nos seguintes segmentos:

“Mulher guerreira, exemplo para todas, que Deus continue sempre te abençoando e você seja sempre essa mulher maravilhosa beijos”.

A palavra linda também teve uma associação significativa ao conteúdo da Classe 2. No contexto lexical dos STs, é utilizada principalmente para animar as participantes diante dos efeitos colaterais causados pelo tratamento, os quais têm um impacto no corpo, gerando mudanças físicas, por exemplo, a queda dos cabelos.

“Metamorfose linda, fase de superação, que Deus te acompanhe, te guie e te abençoe. Que família linda, parabéns e fé”.

“Muito linda amiga, eu também assumi a careca, pois somos lindas, fortes, cabelos nascem de novo e mais lindos, o que importa é a cura e o nosso grande Deus não desampara um filho seu nunca beijos”.

Nos grupos de STs nessa Classe, identifica-se uma intenção, por parte das participantes, de demonstrar carinho, proximidade e de expressar seus bons desejos em relação aos resultados dos procedimentos que estão realizando algumas das mulheres do grupo. Isto se evidencia em algumas das palavras presentes nos STs da Classe: beijo, coração, boa sorte.

“Amiga até agora você é forte, continue assim. Vi que você tem muita fé, pois Deus dá muitas forças para nós que somos guerreiras. Desejo de todo coração sorte. Beijos”.

Outro grupo de palavras associadas significativamente com a Classe 2 foram: guerreira, vencer, força. Nos comentários das participantes, são compartilhadas experiências similares àquelas publicadas pelas outras integrantes, com a intenção de mostrar que não são únicas a passar por aquilo e que é possível superar essas etapas difíceis.

“Claro, pouquinho e foi assim que eu venci as quimioterapias que foram 8, hoje 10 anos depois estou ótima. Beijos”.

No eixo *Crenças e motivação*, como exposto na descrição das Classes 2 e 3, as palavras com elementos de caráter espiritual e religioso foram predominantes, assim como palavras relacionadas à autoestima, superação, força e luta. Todas elas apareceram em histórias que as participantes compartilharam, sobre suas próprias experiências nas etapas e procedimentos do tratamento contra o câncer de mama.

Pode-se observar, no dendrograma da Figura 2, que as Classes 4 e 1 foram agrupadas de acordo com seu conteúdo, gerando o eixo *Saberes e atores do tratamento*. Classes que serão descritas na sequência.

3.4.2 Eixo *Saberes e atores do tratamento*.

Classe 4 “Experiências no tratamento”.

Esta classe teve 31.3% de presença no *corpus* de análise com 183 STS dos 584 STs aproveitados. Algumas das palavras que apresentaram alta associação à Classe foram ano, tomar, quimioterapia, sentir, quimioterapia branca, dor, depois, radioterapia, quimioterapia vermelha, mês.

As palavras que apareceram exclusivamente nesta classe são: Tamoxifeno, enjoo, calor, cansaço, Herceptin, Anastrozol, bastante, aplicação, sessão, cílio, começo, março, resolver, ontem, ciclo, cabeça, agosto, termino, sol, sintoma, semanal, menstruo, meio, gordura, esquecimento, coçar, couro, após, desde, durante.

Agruparam-se, na Classe 4, conjuntos de STs relacionados principalmente à matéria dos tratamentos contra o câncer de mama. Os elementos que compõem a Classe estiveram dirigidos a abordar diferentes tópicos como: os tipos de tratamentos, a quimioterapia e suas duas Classes: branca e vermelha. Também os medicamentos que são mais comuns no tratamento: Tamoxifeno, Herceptin, Anastrozol.

O tema do tratamento foi tratado nas narrações que as participantes compartilharam com as outras integrantes. Nas respostas às mensagens, elas expõem seu processo, a forma como fizeram o tratamento, a ordem dos procedimentos, os tempos de duração, a periodicidade. Nos segmentos de texto também se encontraram falas relacionadas à forma como as mulheres se sentiram durante e após esses períodos e etapas.

“Bom dia, fiz 8 sessões de quimioterapia sendo 4 quimioterapia vermelha e 4 quimioterapia branca, a quimioterapia branca me arriou muito mais, tanto que na sétima quimioterapia ou seja terceira quimioterapia branca, fui para o CTI porque tive febre, depois senti essas dores horrorosas, não tinha posição nem para dormir”.

Outro dos principais elementos que aparecem na Classe 4 está relacionado à discussão dos efeitos que são produzidos pelo uso dos medicamentos durante o tratamento do câncer. Nas respostas, as participantes do grupo comentavam as implicações que cada tipo de medicamento e tratamento gerava no corpo.

“Oi, tomo Tamoxifeno há 1 ano e 2 meses. Sinto ondas de calor, sinto mais à noite isso também, sinto dores nas pernas que não sei de onde vêm, cansa. Tem dias que tenho vontade de ficar só deitada pelo enjoo”.

“Sim, eu estou tomando, sinto um pouco de calor e dores nas juntas. Tomo desde janeiro deste ano é só isso. O meu oncologista me passou remédio para as dores, mas não tomei, não está sendo preciso, a dor e suportável”.

Foi recorrente, nas STs, a comparação de experiências frente às dúvidas que se expressavam nas publicações das outras participantes, sobre se era igual, normal ou similar sentir ou ter alguma mudança nos seus corpos.

“Eu descobri há três semanas e o meu é do tamanho do seu, tenho 31 anos, ainda não tive filhos e irei fazer a cirurgia também para depois começar o tratamento, também não sei qual irei começar”.

“Comigo aconteceu a mesma coisa, meus cabelos caíram no 14 dia após a primeira quimioterapia e a sobrancelha e cílios ficaram mais ralas, mas só foram cair totalmente depois que acabei as quimioterapias”.

Para finalizar a descrição dos resultados da Classe 4, cabe dizer que o grupo dos STs também tratou de questões relacionadas a conselhos ou dicas para enfrentar os efeitos colaterais que os tratamentos geravam nas participantes. Identificou-se que, desta forma, tentam motivar

as outras, ao afirmar que os desconfortos experimentados constituem uma etapa e que os efeitos colaterais são superáveis.

“Pantoprazol para mim é melhor que Omeprazol, mas nenhum desses remédios é para dor, se o estômago estiver doendo precisa de algo para isso, quando tenho gastrite tomo Cloridrato de Ranitidina para dor”.

“Nos cílios passe óleo de rícino, você vai ver que resultado maravilhoso terá, quando usei no quarto dia os pelos começaram a romper e em 15 dias minha sobrancelha e cílios já estavam num comprimento razoável. Experimente, beijos”.

Classe 1 “Atores no tratamento”

Essa Classe foi a segunda com maior presença no *corpus* de análise, apresentando 31%. Contém 181 dentre os 584 segmentos de texto. Algumas das palavras com maior associação ao conteúdo da classe foram médico, ficar, caso, como, procurar, falar, assim, não, direito, mesmo, achar, medo, câncer. As palavras exclusivas nessa classe foram deixar, doença, lugar, perguntar, movimento, mastologista, fosse, foto, sentar, dreno, câncer de mama, pomada, doar, zometa, parecer, dúvida, alterar, risco, ouvir, organismo, morrer, indicar, dolorido, explicar, conhecer, auxiliar, qualquer, acalmar.

Na Classe 1, a palavra “médico” foi aquela com maior associação à Classe. Conseqüentemente, o conteúdo da Classe está dirigido principalmente a abordar o tema dos médicos e suas funções de acompanhamento dos tratamentos e das experiências das participantes com a doença.

Nos segmentos de texto, o médico aparece como aquele que porta o conhecimento sobre a doença. As participantes narram as ações efetuadas e as indicações que os profissionais deram aos tratamentos. Essas indicações são comparadas entre os casos que as participantes narram. Nos segmentos de texto, as participantes respondem às perguntas relacionadas com o câncer de mama, procedimentos, resultados.

Nessas respostas, as mulheres incentivam a procurar o médico para resolver as dúvidas, a procurar um conhecimento profissional.

“Acho que você deve perguntar ao seu médico o que ele acha, nosso organismo fica sensível com tanta medicação. Fala com seu médico, não toma nada sem falar com ele, pode atrapalhar seu tratamento”.

“Pense que todo mundo que está vivo, a hipótese de morrer está presente, mesmo quem está sadio pode ter um acidente. Se puder evite ler muito na internet, converse com seus médicos e procure casos de superação”.

Por outro lado, a palavra “médico” também aparece nas falas das participantes como uma figura que é alvo de críticas e questionamentos por parte das participantes do grupo, em relação às opiniões dos profissionais sobre a doença e ações médicas escolhidas para tratamento. É discutida a importância de ter uma boa relação com os médicos e percebe-se um chamado a procurar outras opiniões de profissionais da saúde.

“Concordo eu venci porque corri atrás; o primeiro médico me disse que não era nada fui procurar outro médico, perdi os dois seios, mas Deus foi maior, já estou com as próteses, livre do câncer e sempre digo: aos quarenta peitinho é de vinte”.

“Oi, o meu caso foi igual ao seu, passei em vários médicos eles falavam que era mastite, mas graças a Deus deu tudo certo e consegui fazer meu tratamento a tempo. Na dúvida é bom ouvir outras opiniões, procurar outro médico”.

A palavra “câncer de mama” também foi frequente na Classe. Aparecem aqui elementos relacionados à resolução de dúvidas sobre a questão dos direitos que têm as mulheres com esse tipo de doença.

“eu estou no auxílio de doença. Procure seus direitos”.

“amiga quem tem câncer seja de carteira assinada ou não, tem direito sim, pois essa doença por inss ela é como se fosse terminal, mas tem cura. Procura fazer perícia com laudo da sua médica”.

O câncer de mama também aparece, nos segmentos de texto, ligado tanto à solidariedade e à empatia quanto às experiências pelas quais as participantes estão passando com sua doença, sobre impactos emocionais e no cotidiano. Nas narrativas, expõe-se como as mulheres lidam com a doença.

“Eu também estou assim, está vendo como eu achei você e você me achou. Vamos dar as mãos e pensar que não estamos sozinhas nessa, vamos pensar agora, por mais difícil e doloroso que seja vamos conseguir”.

“Miga sei que não é fácil mesmo, com minha família por perto às vezes eu quero ficar sozinha, mas deixa a tristeza de lado, estamos nessa vida para ser feliz já que sobrevivemos a essa doença, você é linda, não deixa ela tomar conta de você. Beijos”.

Como foi apresentado no eixo *Saberes e atores no tratamento*, composto pelas Classes “4 e 1”, aparece o tema do câncer de mama formado por elementos que tratam de tópicos como: o tratamento e suas implicações, a figura do médico nesse processo e as próprias histórias das participantes com suas experiências como pacientes, o que implica para a mulher esse tratamento e os conhecimentos que vão ganhando no que se refere à doença.

Finaliza-se assim a exposição dos resultados obtidos com a análise das mensagens publicadas pelas participantes no “mural” do grupo *online*, bem como de respostas a essas mensagens. O capítulo seguinte exporá conteúdos investigados por meio de entrevistas semiestruturadas. O conjunto dos resultados descritos nesses dois capítulos será discutido no Capítulo 5, à luz da literatura científica consultada.

CAPÍTULO 4

O GRUPO E SUAS FUNÇÕES NA PERCEPÇÃO DAS PARTICIPANTES

Este capítulo é dedicado à descrição dos resultados obtidos com as entrevistas semiestruturadas realizadas com quatro mulheres, integrantes do grupo de *Facebook* analisado nesta pesquisa. Essas mulheres receberam, aqui, nomes fictícios: Ana, criadora e uma das administradoras do grupo, Isabel, também administradora, Joana e Mary, participantes.

Os critérios para a inclusão no estudo foram os seguintes: as participantes deveriam ser adultas (18 anos ou mais), participantes do grupo de apoio *online* há mais de três meses, que estivessem passando ou que tivessem passado por tratamento para o câncer de mama, e que concordassem em participar voluntariamente da pesquisa.

Considerou-se importante abordar a criadora do grupo, que também era uma de suas administradoras, bem como outra participante administradora, no intuito de angariar informações sobre a origem do grupo e sobre suas normas de funcionamento. Além disso, essas participantes podem fornecer percepções mais sistemáticas dos objetivos e das características do grupo.

4.1. Procedimentos metodológicos para o estudo com as entrevistas semiestruturadas

4.1.1 Instrumentos e procedimento de coleta dos dados.

As entrevistas foram realizadas com base em roteiros semiestruturados que são descritos nos apêndices C e D. Um desses roteiros foi adaptado para abordar as administradoras do grupo *online*, com o intuito de coletar as informações já referidas sobre origem e regras do grupo. As entrevistas semiestruturadas foram feitas também em ambiente virtual, por meio de videoconferência, com auxílio do *software Skype*. As mulheres foram convidadas a participar mediante um convite individual na sua conta de *Facebook*, combinando-se dia e horário de sua preferência. Elas assinaram Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice B) e as entrevistas foram gravadas em áudio.

4.1.2. Procedimento de análise dos dados

As gravações em áudio das entrevistas foram transcritas literalmente e na íntegra, respeitando todas as expressões e gírias utilizadas pelas participantes. A esse material foi aplicado o método de análise de conteúdo temática, tal como proposto por Bardin (2011). Sobre esse método, a autora afirma:

A análise de conteúdo aparece como um conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) dessas mensagens (Bardin, 2011, p. 48).

O “tema” foi selecionado como unidade de análise. Sobre o tema, Minayo (2007) afirma que ele “comporta um feixe de relações e pode ser graficamente apresentado através de uma palavra, uma frase, um resumo” (p. 86). Bardin (2011) propõe a seguinte noção de tema “o tema é a unidade de significação que se liberta naturalmente de um texto analisado” (p.135) A análise de conteúdo temática aplicada neste estudo buscou “descobrir os ‘núcleos de sentido’ que compõem a comunicação e cuja presença, ou frequência de aparição, pode significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido” (Bardin, 2011, p. 135).

A análise de conteúdo apresenta as seguintes etapas: uma pré-análise, por meio da qual se procura compreender o material a ser tratado de forma exaustiva, utilizando-se de sucessivas leituras flutuantes; uma etapa de identificação progressiva dos núcleos de sentido (“temas”), cuja delimitação é comparativa e cuja classificação é feita por meio de categorias e subcategorias mais amplas e, finalmente, uma etapa de integração e interpretação dos sentidos identificados (Minayo, 2007).

Nesta pesquisa, a aplicação desse procedimento gerou quadros para cada uma das entrevistas, que serão expostos nos tópicos a seguir e que resumem os temas mencionados por cada uma das participantes. Esses temas expressam aspectos importantes de suas percepções sobre o grupo de apoio *online*, suas características, funções, vantagens e desvantagens. Expressões e falas literais das participantes estão destacadas com aspas.

4.2. Resultados da análise temática das entrevistas

4.2.1. Percepções de Ana, criadora e administradora do grupo.

Ana, de 55 anos, no momento da entrevista, encontrava-se casada. Tinha duas filhas, de 16 e 28 anos. A filha mais velha estava casada e morava em outro estado. Ana morava com sua filha de 16 anos e sua mãe de 91 anos de quem cuidava. O marido trabalhava em outro Estado e a cada dois meses, ou em dias de folga, ele ficava em casa. Ana comunicava-se diariamente com seu marido por telefone e/ou *Skype*.

No ano de 2013, recebeu o diagnóstico de câncer de mama. Realizou a mastectomia de uma das mamas. Depois de feita a cirurgia, realizou a quimioterapia e depois radioterapia. O Quadro 1 apresenta os temas evocados por Ana, na entrevista sobre o grupo de apoio *online*.

Quadro 1. Temas mencionados pela participante Ana.

Categories	Subcategorias	Temas
Experiências com o câncer de mama	Diagnóstico	O diagnóstico é recebido como “choque”
		Sentiu que mudou sua perspectiva de vida
		O primeiro apoio foi seu marido
		Procurou tratar seu câncer em um instituto especializado
		Procurou informação na internet sobre o câncer de mama
		Na internet achava informação “boa” e “ruim”
		Queria entender o que estava acontecendo com ela
		Sentia a necessidade de tratar de suas dúvidas com outras mulheres
	Não conhecia pessoas que estivessem fazendo tratamento contra o câncer	
	Tratamento	Sentiu que o tratamento podia dar certo após se informar melhor
Expressou que sabe que o câncer de mama é um dos mais perigosos e que podia ter recidiva		
Depois de passar o “choque” de receber o diagnóstico de câncer, começou a analisar o que tinha acontecido com ela		
O grupo online	Entrada nos grupos virtuais e criação do grupo online	Procurou grupos <i>online</i> em <i>Facebook</i> para trocar informações
		Encontrou falhas de moderação no grupo <i>online</i> em que participava anteriormente
		Criou o grupo <i>online</i> dirigido a tratar o tema do câncer de mama
	Funções do grupo online	Ajudar às participantes a entender a situação que estão passando com o câncer de mama
		Resolver perguntas relacionadas ao câncer de mama
		Dar dicas sobre como lidar com o câncer e seus efeitos
		Permitir a troca de experiências entre as participantes
		O grupo não tem a função de oferecer “papo espiritual”
		Ser um espaço para falar sobre o câncer de mama
		Mostrar casos de superação
		Dar tranquilidade a suas participantes
	Ajudar quando a mulher se sente sozinha	
	Participação e interações no grupo online	A participação no grupo era facilitada pelo caráter virtual
		Mulheres procuram os grupos para compartilhar ideias que não podem falar com suas famílias
		Algumas mulheres no grupo não sabem usar a rede social <i>Facebook</i> . Procuram ajuda de familiares para aprender usar a plataforma.
		Nem todas as integrantes do grupo interagem, algumas só leem as publicações, mas não escrevem mensagens no grupo
		Identificou que é perigoso incentivar as mulheres a não fazer tratamento convencional contra o câncer de mama
		No grupo, as mulheres podem se abrir de maneira diferente
		Não são permitidos homens no grupo, devido ao tipo de informação que é tratada entre suas participantes
	Anteriormente, no grupo, tratavam do tema da vida sexual, mas isso não acontece mais	

		<p>Descreve que, no grupo, há mulheres muito religiosas</p> <p>O tipo de participação depende de cada pessoa, algumas preferem só ler, outras comentam publicações, outras publicam fotos pessoais</p> <p>Ser fundadora do grupo gerava um sentimento de obrigação quanto à continuidade da sua participação</p> <p>Sua participação deixou de ser diária, mas monitorava o grupo</p> <p>Respondia mensagens quando sentia que podia ajudar</p> <p>Percebeu mulheres no grupo que preferiam não ter informações detalhadas sobre o câncer e seu tratamento</p> <p>Certo tipo de entendimento sobre a doença das participantes do grupo, em especial as que recém estão começando tratamento, pode desgastar àquelas integrantes do grupo são figuras de apoio</p> <p>Tem maior proximidade com as mulheres que participam desde o início do grupo</p> <p>Identificou que algumas das participantes começaram a criar subgrupos de acordo com as especificidades da doença, por exemplo aquelas cujo câncer tinha feito metástase</p>
	Percepção sobre o grupo online	Os grupos <i>online</i> são parte do tratamento contra o câncer de mama
	Desvantagens do grupo online	O caráter virtual das interações no grupo pode não permitir conhecer pessoa com quem está interagindo
Outros atores relevantes do tratamento	Médicos	A informação inicial que recebeu dos médicos foi pouco detalhada
		Os profissionais da saúde ofereciam uma informação que considerou ser de tipo “padrão”
		A informação que deram os médicos foi básica
		Nas consultas médicas pedia para o médico resolver suas perguntas
		Existiam informações sobre os efeitos dos tratamentos que os médicos não davam
		Quem realiza tratamento pelo SUS não tem como falar diariamente com o médico
		Sempre fala primeiro com sua família
	Família	Sua filha mais velha foi um apoio um desde o começo do tratamento
		Considera que a terapia grupal presencial com outras mulheres que foi lhe oferecida era superficial
	Grupos presenciais e terapia	Algumas pessoas não acham necessária fazer terapia psicológica
		No instituto em que fazia seu tratamento, não existia uma troca de experiências entre mulheres
		As salas de espera foram um espaço para conhecer mulheres que estavam fazendo tratamento
	Amigos	Destacou que teve apoio de amigos e vizinhos

Sobre as primeiras experiências que teve com o câncer de mama, Ana contou que recebeu o diagnóstico numa época na qual se encontrava sozinha, pois seu marido trabalhava

em outro estado, sua filha mais velha estava de férias fora do país e sentia que não podia contar com sua filha adolescente nem com sua mãe, devido à sua idade avançada.

Sobre o diagnóstico, descreveu metaforicamente que sentiu que seu mundo “caiu”, que foi “um furacão” que ela devia enfrentar. Relatou que, assim que recebeu o diagnóstico, imediatamente pensou que sua vida estava acabando, pode-se entender que o câncer estava ligado a um sentido de morte: “*de repente com 50 anos, tá um bebê condenado à morte*”.

Ana relatou que, assim que passou esse “choque”, começou a procurar ajuda, sendo que o primeiro médico que consultou pareceu-lhe pouco seguro sobre como agir. Procurou, então, um instituto especializado em tratar o câncer de mama. Comentou que, uma vez que sentia que estava “no lugar certo”, começou a procurar muita informação na internet e as consultas médicas eram o espaço para resolver todas as dúvidas geradas pela informação que ia coletando. A participante descreveu-se como uma pessoa que não se conformou com a informação oferecida pelos médicos. Observa-se sua procura por outras fontes de informação e por outros saberes.

Ana destacou que, na época em que começou seu tratamento, sentia que tinha uma “*estrutura familiar muito boa*”, sentia-se apoiada e contava com atenção profissional médica, mas começou a sentir a necessidade de “trocar ideias”, de saber sobre outras experiências e de resolver dúvidas com pessoas que estivessem fazendo os mesmos tratamentos que ela. Explicou que, nesse momento, não tinha nenhum “conhecido” passando pela mesma situação. Esses fatores foram uma motivação para procurar grupos na internet para mulheres com câncer de mama, que também estivessem fazendo tratamento (mastectomia, quimioterapia, radioterapia).

A participante relatou que, inicialmente, participou de alguns grupos para mulheres com câncer de mama, mas que a ausência de moderadoras deixava aberta a possibilidade de tratar temas muito diversos que a deixavam muito confusa, perguntas ficavam sem resposta e não sentia que havia foco nos grupos. Encontrou-se uma falta de identificação com os grupos dos quais participou inicialmente: “se falava tanto do nosso problema, como do problema do marido, da novela, então as coisas ficavam confusas”.

Tendo algumas amigas nesses grupos, que também manifestaram inconformidade com eles, resolveu criar um grupo exclusivamente dedicado à troca de ideias e experiências entre mulheres com diagnóstico de câncer de mama ou mulheres que tivessem familiares nessa situação.

Quanto às funções do grupo, Ana ressaltou que o grupo *online* era um lugar no qual mulheres passando por uma mesma situação poderiam tentar entender o que estava acontecendo

com elas e dar sentido a essa experiência. Outras funções destacadas pela participante foram: resolver dúvidas e dar dicas que ajudavam a lidar com a dor e/ou com efeitos colaterais do tratamento. Mulheres com câncer podem sentir dores que são desconhecidas e que geram medo, uma vez que não sabem se a dor é “normal”. Também ressaltou a função de troca de experiências com pessoas que são “iguais” entre si: “essa troca é muito boa, porque a pessoa sente medo, você faz a quimioterapia, vai para casa e passa tão mal, tão mal, que você acha que você vai morrer”. Ainda com relação às funções do grupo, destaca-se o seguinte trecho da entrevista:

“Eu fiz quimioterapia e, na primeira semana, quatro dias depois do primeiro ciclo da quimioterapia, meu couro cabeludo doía horrores, doía muito, e eu não sabia o que estava acontecendo, era uma dor terrível. Eu pensava, poxa, o médico não me falou de nada, será que é normal isso? Aí eu fui no grupo e falei, e aí vem outra que falou “raspa que passa” e pensei ‘não pode!’, e olha eu não estava aguentando de dor. Chamei uma amiga minha aqui em casa, eram umas 10 horas da noite, ela veio com a maquina, passou na minha cabeça e a dor acabou naquele minuto”.

A participante entendia que essa troca de experiências cumpria a função de dar uma “tranquilidade” às mulheres do grupo, pois, ao mostrar casos de mulheres superando a doença ou passando por situações similares, as participantes deixavam de se sentir sozinhas. Destacou também que não aceitavam pessoas fora do grupo que queriam oferecer “papo espiritual” para as integrantes, pois, segundo Ana, não era esse o propósito do grupo.

Uma vez que Ana era a fundadora do grupo, grande parte dos temas citados esteve relacionada com as formas de participação e de interação no grupo *online*. Esses temas tratam também de conhecimentos que sua posição de moderadora do grupo gerou, por exemplo sobre o perfil das mulheres que participavam no grupo e sobre algumas dificuldades presentes.

A participante descreveu as mulheres que chegavam no grupo como pessoas que estavam “debilitadas”, que se encontravam numa etapa de descobrimento da doença, mulheres para as quais “*a ficha ainda não caiu*” e que estavam buscando respostas. Algumas das integrantes do grupo não contavam com um apoio “forte”. Ana expressou que o grupo era “imaturo” comparado com outros grupos *online* mais organizados com participantes “veteranas”. É interessante destacar que essa última palavra pode ser usada num contexto bélico, sendo as mulheres, metaforicamente, vencedoras da guerra.

Para Ana, o grupo *online* representa uma opção que facilita o acesso de mulheres que não contam com o tempo nem com a possibilidade de participar de grupos terapêuticos ou de

atendimentos presenciais, pois o grupo *online* tem uma disponibilidade de “24 horas”. Isso facilita as interações no tempo de cada pessoa: “a sala está sempre aberta. Se você na meia noite está sem sono, com insônia com qualquer coisa, você acessa a rede social, ao grupo onde você pode falar sobre as coisas que acontecem com você”.

Outro ponto destacado pela participante foi o tipo de informação tratada no grupo. Afirmou que o que o câncer “atacava” primeiro era a “feminidade da mulher”. Segundo Ana, as mulheres ficavam com muitas inseguranças sobre seu corpo. Relatou que isso não era muito tratado no momento em que se deu a entrevista, mas que, quando o grupo começou, as mulheres discutiam muito sobre seus medos em relação à sua vida sexual e a seus relacionamentos com seus maridos, pois certos tratamentos, segundo manifestou a participante, deixavam a mulher “assexuada”.

Depreende-se que a informação que as mulheres compartilhavam podia ser íntima, “delicada”. Segundo Ana, as mulheres “se abrem” totalmente no grupo e chegam ao ponto de compartilharem fotos das suas cirurgias, expondo seus corpos.

A participante destacou que uma das obrigações que as moderadoras do grupo tinham era a de “filtrar” as pessoas que podiam participar do grupo. Segundo ela, muitas pessoas “de má fé” criavam contas falsas de *Facebook* para ingressar no grupo e olhar as fotos publicadas. Comentou que também houve casos de pessoas querendo “pegar a fragilidade” e recolher dinheiro, inventando casos falsos relacionados ao câncer de mama.

Ana afirmou que sentia uma obrigação de “monitorar” o grupo diariamente, mas que, havia dois meses, sua participação tinha diminuído, e só participava ou intervinha quando achava necessário. Ressaltou a necessidade de se afastar quando encontrava participantes cujas posturas sobre a doença eram, para ela, “desgastantes”.

No que diz respeito aos atores relevantes que estiveram envolvidos na sua experiência, o tema das informações médicas foi um ponto crítico no discurso de Ana. Ela descreveu essa informação como “padrão”, “básica”, “superficial”. Relatou que a informação que recebia dos médicos era uma informação focada em sintomas gerais, mas que existiam outros sintomas, “pequenos detalhes” que os tratamentos geravam e que eles não informavam ou não priorizavam nas consultas, já que o tempo de atendimento era muito curto e, nos casos de atendimento pelo sistema público, não existe a possibilidade de uma continuidade ou seguimento diário com os médicos:

“Uma consulta tem um tempo de duração, o médico não tem como ficar aí com você umas duas horas explicando tudo o que você vai sentir e a quimioterapia é um tratamento

muito agressivo. Eles nos passam os sintomas mais comuns, mas tem muita coisa do tratamento que vai acontecendo e que só mesmo quem está passando entende”.

Ana ressaltou que teve um apoio forte da sua família, de amigos e até de vizinhos. Destacou a ajuda da sua filha mais velha: “ela foi minha motorista, enfermeira, cuidadora, é quem me bota para cima, me fala no dia que eu falo ‘ah tô muito feia não vou sair’ aí ela está sempre me colocando para cima”. É interessante verificar as diversas maneiras pelas quais o apoio é manifestado pela filha na visão de Ana.

Sobre os grupos presenciais, Ana afirmou que, no instituto em que realizou inicialmente seu tratamento, era oferecida assistência em serviços sociais e psicologia. Entretanto, para ela, a maioria das mulheres só acha necessária a ajuda psicológica quando está se sentindo muito fragilizada, utilizando esse tipo de assistência de forma pontual, sem continuidade. Ana relatou que, na época que fazia quimioterapia, só ia para o instituto para fazer seu tratamento e voltava para casa, o tratamento deixava-a muito cansada. Não participou dos grupos presenciais, mas fez amizades nas salas de espera dos tratamentos. Para ela, a participação no grupo *online* ajudou muito e teve uma função terapêutica com a qual se identificava mais do que com a terapia dirigida por um profissional.

4.2.2. Percepções de Isabel, administradora do grupo.

Isabel, tinha 56 anos no momento da entrevista. Era bióloga especializada em engenharia ambiental e encontrava-se de licença de saúde, por causa de complicações trazidas pela doença. Tinha duas filhas já casadas que moravam em outras cidades. Morava com seus pais. No seu caso, o câncer de mama atacou os linfonodos do braço esquerdo, que tiveram que ser retirados, o que deixou sequelas no braço, limitando sua mobilidade. Submetia-se à drenagem uma vez por semana. O Quadro 2 relaciona os temas que foram mencionados por Isabel na entrevista.

Quadro 2. Temas mencionados pela participante Isabel.

Categorias	Subcategorias	Temas
Experiências com o câncer de mama	Diagnóstico	Diagnóstico recebido com choque e tristeza
		Primeiras reações: buscar a vizinha, pensar nos pais
	Tratamento	Buscava esclarecer dúvidas relacionadas com a doença
		Grupo presencial como fonte de apoio
		Sentiu um desejo de ajudar outras pessoas
O grupo online	Entrada no grupo online	Iniciou participação e moderação do grupo <i>online</i> por meio de uma relação de identificação e de amizade com Ana
	Funções do grupo online	O grupo serve para aumentar a autoestima das mulheres, quanto ao corpo e à mente
		Serve para mostrar que a mulher não é a única a ter os problemas em questão
		Promover confiança e esperança
		Fornecer esclarecimentos sobre a doença
		Fornecer apoio emocional
		“Troca de experiências”
		Ajudar outras mulheres
		Não tem a função de modificar crenças religiosas
		Participação e interações no grupo online
	Buscou encontrar experiências semelhantes à sua	
	Buscou ajudar outras mulheres, com informações e apoio emocional	
	Valoriza a triagem de participantes, para proteger o grupo	
	Destacou importância do apoio às participantes mais novas	
	O apoio no início da relação mulher-câncer é o mais difícil, envolvendo medo e negação	
	Fez depoimentos grandes quando sentiu vontade de falar	
	Destacou a importância de mensagens “positivas”	
	Destacou a polêmica quanto à decisão de divulgar ou não para o grupo o falecimento de uma participante	
	Destacou a decisão de publicar os falecimentos	
	O grupo não deve negar a possibilidade da morte	
	Fez novas amigas no grupo, ao sensibilizar-se com depoimentos	
	Troca mensagens em particular com amigas que fez no grupo	
	As participantes do grupo buscam apoio, carinho e interações que aumentem a autoestima	
	Afasta-se de participantes iniciantes quando se sente deprimida	
	Considera o grupo “parte de sua vida”	
	Sente falta do grupo quando se afasta temporariamente	
	É preciso regular a participação no grupo para não se deprimir	
	Destaca o sentimento de tristeza com dificuldades financeiras de certas participantes	

	Percepções sobre o grupo online	Grupo <i>online</i> firmou-se como fonte de apoio mais importante que o grupo presencial
		Identifica-se com o grupo <i>online</i>
	Desvantagens do grupo online	Gastar muito tempo no <i>Facebook</i>
		Ter longas conversas sem interação presencial
Outros atores relevantes	Médicos	O atendimento médico deveria ser mais humanizado (“carinho e cuidado”)
		O grupo online forneceu informações que o médico não tinha dado (sobre alimentação, sintomas e dor)
	Grupos presenciais e terapia	Grupos presenciais às vezes se formam em sala de espera
		Assiste a terapia psicológica individual
	Família	Familiares foram fontes de apoio (irmão e irmã, pais e filha)
Amigas	Amigas foram as primeiras fontes de apoio	

Isabel contou que seu diagnóstico de câncer de mama foi recebido com choque e susto. Em suas palavras, “*foi como se caísse um raio na minha cabeça*”. Suas primeiras reações foram buscar apoio interpessoal: procurou sua vizinha e pensou em como levaria a notícia a seus pais. Relatou que, na época, contou com apoio do seu irmão que morava na mesma cidade, da irmã que era enfermeira e de sua filha mais nova. No período em que recebeu o diagnóstico, não morava ainda com os pais, mas eles a apoiaram, ajudaram economicamente para que ela pudesse se submeter a exames em serviços de medicina privada. O começo do tratamento e suas implicações levaram-na à decisão de mudar cidade para morar com seus pais.

Isabel contou que participou inicialmente de alguns encontros de grupo de apoio presencial (“Liga Feminina contra o Câncer”), o grupo foi recomendado por seu oncologista. Em suas palavras: “até participei uns dias [do grupo presencial], mas eu me identifiquei muito com o grupo online no qual eu trabalho”. Além da ausência de identificação, Isabel relatou que não conseguia participar das reuniões. Outras participantes do grupo presencial recomendaram o ingresso no grupo *online*.

Relatou que iniciou a participação e a atuação como moderadora desse grupo por meio de uma relação de identificação e de amizade com Ana, fundadora do grupo, cuja entrevista já foi descrita: “a gente começou amizade. Desde o começo, eu lia as colocações dela, gostava da postura dela como mulher, como pessoa”. Afirmou que se identificava com o grupo. É interessante ressaltar esse “reconhecer-se ali” como característica do envolvimento da participante com o grupo *online*.

Quanto às funções do grupo, destacou que ele serve para mostrar à mulher que ela não é a única a ter o câncer e as complicações. Esse pareceu ser um efeito importante na experiência

de Isabel com o grupo. O seguinte trecho que permite observar como Isabel significou essa função do grupo: “Foi uma coisa muito gostosa, até hoje é, e eu acho que nunca vou me desligar desse grupo porque também me mostrou que não era a única com o problema de saúde, eu batalhava, mas as pessoas também”.

Destacou também que o grupo serve para aumentar a autoestima das mulheres, tanto quanto aos aspectos físicos como mentais (o que ela chamou de “parte psicológica”); serve para promover confiança e esperança, para fornecer esclarecimentos sobre a doença e apoio emocional (“aquela pessoa no outro lado do Brasil está com uma dúvida que você sabe responder”); para trocar experiências e ajudar outras mulheres. Acrescentou que o grupo não tem função de modificar crenças religiosas.

A maior parte dos temas citados por Isabel disse respeito às suas formas de participação e de interação no grupo *online*. A identificação com o grupo evidenciou-se novamente quando ela afirmou que ele era “parte de sua vida” e que sentia falta do grupo quando se ausentava por alguns dias. Como moderadora, valorizava a triagem de participantes que ingressavam no grupo, para evitar que usuários do *Facebook* se aproveitassem do grupo para fins impróprios como olhar as fotografias que as participantes publicavam no grupo: “As meninas expõem seu corpo, suas cicatrizes, e é uma coisa muito íntima”.

Esclareceu que não buscou, no grupo, informações sobre a fisiologia do câncer, seu interesse era encontrar pessoas com experiências semelhantes e, como parte do processo, também ajudar outras mulheres. Por causa de sua profissão, percebia que tinha conhecimentos que poderiam ajudar outras integrantes do grupo.

Destacou a importância de fornecer apoio às participantes mais novas do grupo. Em sua visão, o início da relação da mulher com o câncer (o “comecinho”) é o momento mais difícil, com manifestações intensas de medo e negação: “*a pessoa está perdida, você tem que aconselhar para procurar o médico, seguir o tratamento*”. Sobre o “método” de sua contribuição no grupo, destacou: os depoimentos, relatou ter escrito depoimentos extensos ao sentir “vontade de falar”; as mensagens para participantes em particular (mensagens privadas, *inbox*); e as mensagens “positivas”. Também compartilhou algumas fotos para mostrar como ela fazia os curativos em seu braço, para “*mostrar como eu tinha minimizado meus sintomas*”.

Comentou também uma polêmica quanto à divulgação de falecimentos no grupo, com o debate sobre se essa divulgação deveria ou não ser feita. Esclareceu que a decisão foi positiva e afirmou que o grupo não pode negar a possibilidade da morte. “Não pode simplesmente tampar a realidade” – afirmou.

Relatou que fez novas amizades no grupo, algumas delas depois de ter se sensibilizado com algum depoimento em específico. Trocava mensagens em particular com as amigas que conheceu no grupo, pois seguiam em contato. Afirmou que as participantes buscavam apoio, carinho e interações que aumentassem a autoestima: *“Elas adoram mensagem, fotos com o lenço. A autoestima também a gente trabalha muito, porque mexe com a gente”*.

Ainda sobre as experiências e interações no grupo *online*, Isabel relatou um interessante contraponto. Afirmou que é preciso regular a participação no grupo, para não se deprimir: *“tem que saber a medida. Ajuda, mas também você se afunda porque tem pessoas com muitos problemas sérios e isso deprime”*. Disse também que, quando se sente deprimida, procura afastar-se das participantes iniciantes (tendo em vista a situação específica das iniciantes, esse contato é ansiogênico). Relatou também especial sentimento de tristeza com relação à situação financeira precária de certas participantes do grupo. Esse último ponto é interessante, na medida em que ilustra a convivência de mulheres de diferentes classes sociais, num espaço virtual, reunidas por experiências semelhantes.

Dentre as desvantagens de participar de um grupo *online*, Isabel mencionou o dispêndio de tempo e a falta de contato presencial: *“o grupo virtual tem esse problema também... também sair do real”*. A vantagem do grupo *online* de permitir interações 24 horas por dia também representava, para a participante, um perigo de isolamento do *“mundo real”*.

Isabel relatou que, no local que frequentava para fazer seu tratamento, não havia oferta de grupos terapêuticos, mas que a fisioterapia permitiu-lhe interagir com outras mulheres. Esses encontros davam lugar a conversações sobre a doença, a família e a atividades lúdicas. Para Isabel, essas interações eram comparáveis a um grupo terapêutico.

A participante percebia que o atendimento médico carecia de *“carinho”* e de *“cuidado”*; e que o grupo *online* lhe tinha fornecido muitos esclarecimentos que o médico não fornecera, sobre sintomas, dor e alimentação por exemplo:

“Informações tipo as dicas de alimentação, dicas para a dor, coisas práticas que ele [o médico] podia ter passado e que não passou por falta dessa falta de tempo [de consulta/interação com o paciente]. Sintomas que às vezes eu não sabia se eram normais, eu falei no grupo e aí elas [outras participantes] falavam que era normal”.

Por fim, vale ressaltar que, para Isabel, a pessoa que participava do grupo *online* conseguia entender que *“ela está passando por algo que todas passam, isso não é o fim do mundo”*. Por meio do grupo, a pessoa consegue saber que *“não está sozinha nessa briga”*.

4.2.3. Percepções de Joana, participante do grupo.

Joana, de 55 anos, no momento da entrevista, trabalhava como costureira. Estava casada e tinha dois filhos, ambos moravam em outra cidade por causa dos estudos, mas tinham contato frequente, pois visitavam-na nos finais de semana. Morava com seu marido e ocasionalmente com seus filhos. O Quadro 3 corresponde à análise de conteúdo temática da entrevista feita com Joana.

Quadro 3. Temas mencionados pela participante Joana.

Categorias	Subcategorias	Temas
Experiências com o câncer de mama	Diagnóstico	O diagnóstico gerou impacto e muitas dúvidas
		Iniciou seu processo de tratamento não sabendo o que era o câncer
		O diagnóstico de câncer evocou o tema da morte
		Utilizou a internet para entender os resultados da biopsia
		O diagnóstico gerou um “estado de choque”
		Após receber o diagnóstico sua reação foi chorar muito
	Tratamento	Passou a perceber que o câncer pode ter cura
		A experiência do câncer ajuda a amadurecer
O grupo online	Entrada no grupo online	Conheceu o grupo por recomendação de sua filha
		Ingressou no grupo no início do seu tratamento com quimioterapia
		Ingressou no grupo procurando saber sobre as experiências de outras mulheres
	Funções do grupo online	Espaço para conhecer experiências de outras mulheres em tratamento
		Ser um espaço para falar das dúvidas, resolver dúvidas
		Dar apoio quando a pessoa está se sentindo debilitada
		Ensinar que o câncer é uma doença que tem tratamento
		Possibilitar ajuda mútua
		Ser um espaço que permita “desabafar”
		Apoiar outras mulheres
		Ajudar a conviver com o câncer
		Ensinar sobre os medicamentos que são utilizados no tratamento
		O grupo ensina coisas que o médico não ensina
		Incentivar a autoestima
		Resolver dúvidas sobre se as dores que sente são “normais”
Conhecer experiências próprias de outras mulheres e obter, com isso, apoio		

	Participação e interações no grupo online	As respostas que são publicadas no grupo vêm da experiência pessoal
		Só respondia a perguntas das outras integrantes a partir da sua própria experiência
		Com algumas das participantes, conversava sobre outros temas, além da doença
		No grupo como um todo, não há tanta intimidade
		Preferia ler as publicações e só comentar quando sentia que era necessário
		Olhava a página do grupo todos os dias
		Não publicava fotos
		Sentia que falar sobre a morte de alguma integrante do grupo era negativo
		Falar da morte, no início da relação com a doença, assusta
		Procurava transmitir “força” nas mensagens que publicava
		A informação que compartilhava para o grupo também era dita a seu marido
		Procurava o grupo quando se sentia sozinha
	Percepções sobre o grupo online	O grupo representa um apoio diferente porque vem de uma pessoa que está passando pela mesma experiência
	Desvantagens ou aspetos negativos de participar no grupo virtual	Considera que o grupo não apresenta desvantagens
Outros atores relevantes	Médicos	O consultório médico sempre estava atarefado e sentia que não era lugar para resolver muitas das suas dúvidas
		As respostas do médico geram uma certeza, ao considerar que vem de um profissional
		Os médicos explicam, mas é uma informação superficial
		O enfermeiro, na quimioterapia, deu informação que o médico não tinha informado
	Grupos presenciais	Parou de participar da terapia psicológica por falta de tempo
		Não existem grupos presenciais na cidade onde mora
	Família	Seu marido foi sua primeira fonte de apoio
		Filhos foram fontes de apoio
	Amigos	Fez amizades na sala de espera das quimioterapias

Joana relatou sua experiência ao receber o diagnóstico de câncer de mama. Contou que foi sozinha ao laboratório e pegou os resultados da sua biopsia. Relatou que estava “muito curiosa” e que não esperou ter a consulta com sua médica, que só seria dez dias depois. Com os resultados em mãos, pediu ajuda a seu marido para utilizar o computador e procurar seus significados na internet: “olha aqui no computador o que é carcinoma”. Com essa primeira procura, afirmou que ficou “cheia de dúvidas”.

Comentou que falar com a médica e receber um diagnóstico gerou um impacto, que descreveu como um “choque” inicial, como uma “sensação de estar anestesiada”. Joana teve que se submeter a uma cirurgia e retirar ambas mamas como parte do seu tratamento.

Relatou que, inicialmente, ela não sabia nada sobre o que era “o câncer”. Achou que esse diagnóstico implicava que ia morrer e descreveu esse momento, esse “início”, como uma época na qual estava com muitas dúvidas. Afirmou que, nesse período, chorou muito, mas que depois “ficou bem”, à medida em que foi recolhendo informações necessárias (com os médicos e com o grupo *online*) sobre o câncer de mama, e em que entendeu que era uma doença que tinha tratamento.

É interessante destacar que a participante se referiu ao processo de receber o diagnóstico e o tratamento, como o “início”, palavra também utilizada pelas outras participantes e que parece marcar um momento cognitivo e afetivo específico. Diferente desse primeiro momento, aparece no discurso uma segunda etapa, marcada pelo transcurso do tratamento e ingresso no grupo *online*.

Sobre seu ingresso no grupo, Joana relatou que o conheceu por meio de sua filha, que a ajudou com orientações sobre como usar o *Facebook* e explicou-lhe como participar. O ingresso foi no mesmo período em que estava iniciando a quimioterapia, momento em que afirmou que estava “ficando com muita coisa”, referindo-se a medos e dúvidas.

A entrada no grupo *online* estava especialmente marcada por uma demanda específica de Joana, que era saber sobre as experiências de outras mulheres que estivessem passando pela mesma situação. Uma vez que ingressou no grupo, relatou que foi contatada por uma das moderadoras, que lhe ofereceu a possibilidade de ser “um anjo” ou de receber “um anjo”. “Anjo” é a forma como, no grupo, as administradoras e integrantes se referem a uma participante mais experiente, e que normalmente possui uma visão “otimista” sobre o tratamento, que fica a cargo de fornecer apoio personalizado e mais frequente a uma mulher que tenha ingressado no grupo há pouco tempo. Joana contou que, nesse momento, ela se sentia muito “debilitada”, o que a fez aceitar essa oferta.

A subcategoria que incluiu as funções do grupo *online* foi aquela que abarcou a maior quantidade de temas. Para Joana, o grupo foi principalmente uma fonte de informação, um lugar no qual conseguiu resolver as dúvidas que os tratamentos e seus efeitos colaterais iam gerando. O grupo, além de contribuir com informação, ajudou-a a aprender outras maneiras de entender o câncer.

A participante também expressou que aprendeu coisas no grupo que não tinha aprendido com o médico, por meio da leitura dos comentários que eram publicados no “mural” da página de *Facebook*. Afirmou que:

“Antes de eu começar a tomar o remédio, eu já sabia que ia ter que tomar e que ia ter esses efeitos. Eu sabia como é que ia ficar meu peito depois de tirar porque já tinha olhado as fotografias [publicadas no grupo]”.

Joana atribuiu, às experiências que outras participantes publicavam, uma função de apoio. Elas traziam informações e conhecimentos que não eram ensinados pelos médicos: “nossa! Tive mais conhecimento pelo grupo do que pelo médico propriamente dito”.

É possível dizer que as outras participantes do grupo foram uma referência sobre o que era “normal” ou não em relação a sintomas, dores, etc. Ao mesmo tempo, Joana manifestou que, entre elas, “se davam força”, as interações ajudavam a aumentar a autoestima. O seguinte trecho é importante para a descrição das funções do grupo *online*:

“No dia quatorze [tempo de realização da quimioterapia] me deu uma dor de cabeça horrível. Eu fiquei 24 horas nessa dor, aí no outro dia não aguentava colocar mão na cabeça, estava dolorida, não conseguia. Eu já ia procurar um médico porque essa dor não é normal. Aí é que entra o grupo, você vai lá e fala ‘nossa me deu uma dor de cabeça, meu couro cabeludo não aguento’. Eu postei isso, e daí, em cinco minutos já tinha assim umas vinte experiências falando ‘é assim mesmo, seu cabelo vai cair’ então eu já sabia que meu cabelo ia cair”.

Quanto à participação e às interações no grupo *online*, Joana comentou que participava principalmente “olhando as experiências”, ou seja, lendo publicações e comentários que compartilhavam outras mulheres do grupo, e “curtindo” as mesmas (a rede social *Facebook* permite que seus usuários manifestem aprovação quanto a alguma publicação por meio da função “curtir”). Manifestou que nunca publicou fotos.

Sobre o tipo de mensagens que a participante publicava, descreveu que a maioria era para “dar força” às outras participantes, dar “mais apoio”. Só respondia perguntas sobre experiências que ela tinha vivenciado, só recomendava estratégias sobre as quais tinha certeza que tinham sido boas para ela e decidia comentar publicações que tratavam de experiências “bastante tocantes” que “batiam” com ela. Isso pode ser ilustrado pelo seguinte trecho:

“Por exemplo, a menina fala: ‘ah eu tou arrasada porque eu tirei meu peito e não tou conseguindo me olhar no espelho’ então para mim que já passei por essa experiência, que não tenho os dois, aí eu falo ‘não tem nada a ver’, quando é uma coisa que te toca, igual a menina que fala ‘meu marido não gostou, não me toca mais porque não tenho peito’ aí eu sempre procuro dar aquele conselho, mas para falar besteira não”.

Como foi dito, ao ingressar no grupo, Joana ganhou “um anjo”, uma pessoa selecionada dentre as participantes do grupo para dar apoio personalizado. Joana comentou que essa pessoa não a ajudava apenas quando ela “passava mal”. As conversações entre elas iam além do tema do câncer: “ela sempre conversava comigo como amiga, procurava desabafar não pela doença, mas sim pela carência”. Joana manifestou que ela também ajudou muito a seu “anjo”, pois essa outra participante não “tinha apoio do marido”, que, no caso de Joana, é uma fonte de apoio importante.

Esse tipo de “desabafo” era percebido por Joana como diferente de “desabafar” com uma pessoa que não tinha câncer, que não estava passando pelas mesmas experiências. Ela denominou isso como “*outro tipo de apoio*”.

Sobre o tipo de informação que é publicada e discutida no grupo, comentou que achava negativo quando publicavam sobre a morte de uma integrante do grupo ou quando se falava sobre o tema da morte em geral. Afirmou que, para aquela pessoa que está começando, isso pode “assustar”. Via o tema da morte como algo que não ajudava nem fortalecia as participantes do grupo.

No discurso de Joana, foi possível identificar dois tipos de informação discutida no grupo. O primeiro tipo dizia respeito àquela informação que a participante compartilha e publica para ser vista por todas as integrantes do grupo. Geralmente tratava-se de temas focados na doença, temas “médicos”. Joana comentou que algumas mulheres discutem temas da vida pessoal, como sentir-se rejeitadas por seus maridos, mas que era só “superficial”.

O segundo tipo de informação compartilhada no grupo se refere à informação mais “íntima”, da vida pessoal, que é discutida só com algumas das participantes do grupo com quem a pessoa se sente mais à vontade. Foi manifestado por Joana que: “quando você tem uma pessoa em particular aí você fala, se abre mais, fala mais”. Essa informação geralmente seria tratada usando meios diferentes do “mural” do grupo, como mensagens privadas no *Facebook* (chamadas “*inbox*”) e outros programas como o *Whatsapp*, e o *Skype*.

Um tema importante tratado no discurso de Joana foi aquele relacionado ao papel do médico. No caso da participante, o médico foi descrito como pessoa pouco acessível, “atarefada”, que “não tem tempo de responder” todas as perguntas ou dúvidas que uma mulher pode ter após receber o diagnóstico e iniciar seu tratamento. Para Joana, no grupo, acontecia o contrário, pois, o fato de haver uma boa quantidade de participantes no grupo, ela podia fazer muitas perguntas sabendo que alguma participante iria responder.

O saber médico foi avaliado como uma “certeza” e a participante reconheceu que essa característica nem sempre poderia estar presente nas respostas que davam as participantes do grupo. Mas um ponto interessante a ressaltar é que, para Joana, mesmo sem a existência dessa certeza médica, quando as respostas das participantes eram resultado da experiência pessoal, aquela informação passava a ser um conhecimento válido para ela, um conhecimento que, nas palavras da participante: “você não vai aprender com o médico nunca, porque é experiência”.

A participante destacou que fez amizade com uma das integrantes do grupo. Elas começaram a conversar após Joana ter “curtido” (função “curtir” do *Facebook*) as publicações da outra participante, ao identificar-se com a postura que ela tinha a respeito da doença. Passaram a conversar diariamente por *Whatsapp*, programa de envio de mensagens por telefone celular. A sala de espera foi outro lugar que permitiu fazer amizade com mulheres que também estavam fazendo quimioterapia. Apesar de só se encontrarem nesses espaços de sala de espera, pois, segundo Joana, não haveria tempo para mais encontros, ressaltou que eram amigas importantes, pessoas com as quais também conversava diariamente.

Para finalizar, Joana comentou que, para ela, todo o processo com o câncer de mama foi uma experiência que a ajudou a amadurecer, a ter mais confiança e esperança. Expressou que ela se encontrava “vivendo um dia de cada vez” e afirmou que quem passa por esse processo deveria ingressar em algum grupo *online*, como aquele do qual ela participa.

4.2.4. Percepções de Mary, participante do grupo.

Mary tinha 36 anos no momento da entrevista. Era solteira e mãe de três filhos de 22, 16 e 10 anos. Informou que criava seus filhos sozinha. No momento não estava trabalhando, pois estava fazendo tratamento contra o câncer de mama. A participante teve que se submeter à mastectomia em ambos seios e fez cirurgia reconstrutiva, colocando próteses. O Quadro 4 descreve os núcleos de sentido que foram apreendidos de sua entrevista.

Quadro 4. Temas mencionados pela participante Mary.

Categorias	Subcategorias	Temas	
Experiências com o câncer de mama	Diagnóstico	O diagnóstico de câncer de mama foi relacionado à morte	
		Sua primeira reação foi sentir preocupação sobre quem assumiria o cuidado dos filhos	
	Tratamento	O conhecimento sobre a doença terminou com a sensação de medo	
		Pensar diferente sobre a doença permitiu-lhe ajudar outras pessoas	
O grupo online	Entrada no grupo online	Procurava por ajuda e informação sobre a doença	
		Ingressou no grupo sentindo-se estressada e com medo pelo início do tratamento.	
		Procurava por pessoas que entendessem sua situação	
	Funções do grupo online	Ser uma referência para entender os sintomas	
		“Dar força” para as pessoas	
		Proporcionar sensação de confiança e proteção	
		Passar dicas que ajudam no tratamento contra o câncer de mama	
		Participação e interações no grupo online	A maneira de pensar sobre o câncer levou-a a ser um apoio para as outras integrantes do grupo
			No grupo, começou a sentir-se útil
	Não publicava fotos pessoais no grupo		
	Participava no grupo perguntando ou respondendo dúvidas das outras mulheres		
	Tornou-se amiga de algumas das mulheres que ajudou dando apoio		
	A constância na interação e os temas tratados variavam de acordo com o grau de amizade e intimidade que tinha com as participantes do grupo		
	Por meio de mensagens, as participantes demonstravam seu interesse pelo bem-estar das outras integrantes		
	Algumas das integrantes do grupo tornaram-se amigas muito significativas, mesmo sem se conhecer pessoalmente		
	Com o tempo, a participação na página do grupo tornou-se inconstante		
	No grupo, encontrava pessoas que entendiam o que ela estava passando		
	Recomendou o grupo para outras mulheres, pois considerava que era de muita ajuda		
	Percepções sobre o grupo online		O grupo é sentido como uma família
		Sentimentos de agradecimento para o grupo	
	Desvantagens	Falar sobre o tema da morte é visto como algo ruim, pois gera medo nas participantes	
		Há mensagens que mostram posicionamentos pessimistas/ ansiogênicos quanto à doença	
		O caráter virtual do grupo pode gerar dificuldade de confiar no interlocutor	
Outros atores relevantes	Médicos	Profissionais da saúde deram informação detalhada sobre o tratamento	

		Ficaram assombrados pela maneira como ela assumiu a situação
	Grupos presenciais e terapia	Não existe oferta de grupos de mulheres com Câncer de Mama ou grupos terapêuticos na sua cidade
	Família	A família não é uma fonte de entendimento e apoio
		Familiares e alguns amigos se ausentaram
	Amigos	Amigas são importantes fontes de apoio

Assim como para as outras participantes, no relato de Mary, identificaram-se dois momentos com compreensões diferentes gerados pelas experiências com o câncer. O primeiro momento encontra-se marcado por duas etapas, o diagnóstico e o começo do tratamento (cirurgia para retirar as mamas e quimioterapia): “Quando eu recebi o diagnóstico de que estava com câncer de mama, eu desesperei, eu achei que ia morrer”. A participante cuidava dos seus filhos sozinha e isso gerava nela uma enorme preocupação com seus filhos, pela incerteza sobre quem cuidaria deles caso ela viesse a falecer.

O segundo momento foi marcado pelo ingresso de Mary no grupo *online* no *Facebook*. Ela comentou que, na medida em que passava pelo tratamento e que recolhia mais informação, o conhecimento sobre a doença foi diminuindo o medo que sentia: “Eu fiquei calma porque eu já sabia que ia acontecer, então não tive muito medo”.

Observou-se que esse segundo momento demonstrava outro tipo de entendimento sobre o câncer, que já não era percebido como uma doença desconhecida e relacionada direta e inevitavelmente com a morte. Mary afirmou que as informações que recolheu, tanto no grupo como da sua própria experiência, geraram mudanças que lhe permitiram ser de ajuda para os outros.

Um exemplo dessa mudança, que se pode entender como subjetiva, observa-se no posicionamento que assumiu a participante dentro do grupo. O propósito da sua participação não estava relacionado somente a saber sobre ela mesma e sua doença. Ela também queria saber sobre as outras mulheres do grupo e ajudá-las: “Quando eu vi que o câncer não era um bicho de sete cabeças para mim, eu comecei a tentar ajudar as pessoas que entravam no grupo, tentando não assustar elas”.

Mary relatou que, após ser diagnosticada com câncer de mama, encontrou-se em um estado de estresse, medo e ansiedade, que geraram uma necessidade de procurar ajuda, informação sobre o câncer de mama e, principalmente, de achar pessoas que entendessem a situação pela qual ela estava passando.

Marcada por essa necessidade, ou “demanda”, a participante iniciou uma procura na internet que a levou conhecer o grupo *online*: “Eu comecei a procurar ajuda para saber se as pessoas morriam mesmo ou se tinha cura. Aí eu entrei, comecei a procurar câncer de mama, vi o grupo e adicionei” [neste contexto, “adicionar” significa solicitar a inscrição no grupo].

Para Mary, o grupo cumpria uma série de funções, das quais destacou que o grupo era uma referência e uma fonte de informação frente a cada sintoma novo, causado pelo tratamento, que experimentava. Queria saber se eram “normais” as suas dores e mudanças: “Tinha vezes que eu sentia uns sintomas que eu não sentia gosto de alimento, para mim era novo isso, então eu entrava e perguntava para o grupo ‘é normal?’, aí as meninas respondiam ‘é normal, come gengibre’”.

Mary percebia que o grupo foi de muita ajuda, pois lhe ofereceu “força” enquanto passava pelo tratamento, ou seja, aumentou a motivação que tinha durante esse processo. Destacou que foi por causa do grupo que ela se sentiu “sossegada” e “light” (ou seja, “leve”) durante esse processo: “Eu me sentia confiante, me sentia... sabe quando você fica protegida”.

Ressaltou que o grupo também cumpria uma função informativa. Outras participantes não só respondiam dúvidas, como também ofereciam “dicas” que aliviavam dores e desconfortos gerados pelo câncer e pelo tratamento. Mary ressaltou que as “dicas” eram um tipo de informação que não obtinha com os médicos: “*Não foi o médico que me passou o suco verde, foram as meninas do grupo. Então esse suco verde foi essencial para minha vida*”.

Para Mary o grupo *online* foi o lugar onde ela encontrou resposta para sua demanda inicial de achar pessoas que entendessem sua situação emocional e física: “se eu chorasse elas saberiam o que eu estava sentindo”. A participante, ao encontrar-se com pessoas que a compreendiam e se preocupavam com ela, começou a significar esse grupo como uma família: “Eu sabia que, se eu escrever um comentário, eu tinha uma família aí, e eu sabia que tinha muitas passando pela mesma coisa que eu estava passando”. É interessante ressaltar a presença de uma forte identificação com algumas das participantes do grupo, e que permite a construção de relações muito significativas. Mesmo em um espaço virtual, o tipo de relação é comparado com aquela de tipo filial.

Verifica-se, no discurso de Mary, que as mudanças que ela experimentou em relação a como entendia o câncer, levaram-na a assumir um papel de apoio para as outras participantes. Afirmou que ajudar outras mulheres ajudou-a a sentir-se útil: “No começo você começa se sentir inútil, e eu comecei me sentir útil, as meninas entravam desesperadamente e eu já falava

‘para com isso, não fica triste, isso passa’ e a Ana [criadora do grupo] precisava disso que eu fazia”.

Mary participava do grupo publicando mensagens escritas ou comentários, os quais continham suas perguntas bem como respostas às perguntas das outras mulheres do grupo. Não publicava fotos. Identificou-se no relato, que as mensagens representaram um meio utilizado pelas integrantes para demonstrar apoio, interagir e conhecer-se (mesmo que no campo virtual): “No dia da minha primeira cirurgia, eu falei ‘olha, orem por mim’ e tipo na hora que eu estava indo com aquele medo para a clínica, e eu abri o grupo e tinha tipo umas 200 mensagens”.

Na percepção da participante, a constância das conversas e os temas tratados nas interações com as outras mulheres, variavam de acordo com o grau de intimidade. A partir de interações de apoio mútuo e de comunicação constante, fez amizade com algumas das participantes. Os temas que eram tratados nas suas interações iam além de falar do câncer de mama.

No caso de integrantes com quem não tinha uma relação de amizade, aquelas que eram novas no grupo, a comunicação não era constante. Com elas, limitava-se a interagir apenas pelo *Facebook* e eram tratados somente temas relacionados ao câncer de mama:

“Têm algumas que eu converso frequentemente, a gente até comprou um chip da Tim [operadora de telefonia celular] para se falar. Agora, em relação às meninas do grupo de agora, elas só perguntam pela doença, elas me mandam uma mensagem pelo Facebook querendo saber da doença”.

A participante destacou que, por meio do grupo, conheceu uma mulher com a qual fez uma relação de amizade importante. Mary afirmou que elas estavam passando pelas mesmas etapas de tratamento, o que permitiu um apoio mútuo e um sentimento de identificação: “Quando eu estava mal, quando sentia muito peso, acho que a L. me ajudou muito. Por isso que eu falo a gente se tornou muito amiga sem se conhecer. A gente começou tratamento juntas praticamente, então uma ajudava a outra”.

Mary informou que sua participação no grupo deixou de ser constante, a frequência de entrada na página do grupo diminuiu. A participante argumenta que isso foi devido à quantidade de respostas geradas por pergunta, o que a deixava sem necessidade de responder alguma coisa similar aos comentários de outras integrantes do grupo: “Tem muitas meninas agora, então fica se tornando muitas respostas iguais. Quando eu vejo alguma coisa diferente, aí eu entro para responder”.

No discurso da participante, foram identificadas certas desvantagens de participar no grupo *online*. Ela manifestou que algumas integrantes do grupo começaram a discutir o tema da morte ou avisavam de alguma integrante que tinha falecido. Isso foi interpretado por Mary como um fator que no grupo podia promover o medo e o pessimismo nas mulheres.

A participante também identificou como negativo encontrar mensagens com posturas pessimistas ou negativas a respeito da doença e do processo de tratamento. No caso de Mary, ela sentia o câncer como uma experiência pela qual teve que passar, mas não a significou como um castigo:

“Tem umas que entram e já tipo, já estão reclamando da vida, nessas eu já entro dando esporro. Falam ‘Por que comigo?’ a gente não tem que julgar a Deus por isso, é uma coisa que a gente tem que passar na vida”.

É interessante ressaltar que a interação por meio virtual apareceu no campo das desvantagens, pois, para a participante, essa condição da virtualidade podia gerar um receio na hora de interagir com a pessoa, que, em alguns casos, chegava a dificultar a interação fluida ou aberta: “O grupo virtual ajuda muito, mas a pessoa às vezes fica com receio para falar com você, acho que você olhando para pessoa ajuda para se abrir”.

Quanto aos outros atores relevantes do tratamento, Mary mencionou três, que tanto por sua presença e participação quanto por sua ausência, foram relevantes para a participante durante esse processo de lidar com a doença.

Profissionais da saúde (oncologista, mastologista) forneceram informações detalhadas sobre os procedimentos que seriam feitos durante o tratamento, isto foi avaliado como uma companhia importante. No entanto, afirmou que em sua cidade não eram ofertados grupos de apoio presencial.

A família não representou uma fonte de apoio para Mary. Os familiares foram percebidos como ausentes no processo da participante, mesmo que alguns deles tenham passado pela experiência de ter um diagnóstico de câncer: “Eu falo que o grupo me ajudou muito porque família, amigos, isso somem um pouco”.

Dada a ausência da família como fonte de apoio, amigas foram identificadas como um apoio na vida da participante: “Minhas amigas, a minha família não. Eu meio que me tornei um peso para minha família quando eu passava mal”.

Para finalizar, Mary manifestou sentimentos de agradecimento ao grupo. A experiência no grupo foi avaliada pela participante como positiva, o que a levou a recomendar o grupo para outras mulheres com diagnóstico de câncer de mama: “Eu já passei esse grupo para muitas pessoas, eu fiz muito isso porque eu só posso agradecer às meninas”.

O capítulo que se segue realiza uma discussão dos resultados expostos nos dois capítulos precedentes, considerando as mensagens e as respostas publicadas no “mural” do grupo de apoio *online* e também as entrevistas que acabam de ser descritas.

CAPÍTULO 5 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

5.1. Motivações para entrar no grupo

O primeiro objetivo específico desta pesquisa foi conhecer as percepções de mulheres com diagnóstico de câncer de mama, sobre os motivos que as levam a procurar um grupo de apoio *online* e a dele participarem.

Para atingir esse objetivo, foram analisadas informações recolhidas das quatro entrevistas apresentadas no capítulo 4, e foram feitas comparações com informações encontradas em outras pesquisas que trataram sobre grupos de apoio na modalidade presencial e virtual.

A análise das entrevistas permitiu identificar fatores que representaram momentos, necessidades, demandas que as participantes manifestaram e que contribuíram para criar a motivação de ingressar no grupo de apoio *online*.

O primeiro aspecto a considerar, e que foi comum nas quatro entrevistas, é o *Estado Emocional* (*Estado Emocional* é uma categoria utilizada para a discussão dos resultados desta pesquisa que, assim como as categorias expostas a seguir, está grafada com iniciais maiúsculas e com itálico que caracteriza dois momentos marcantes: 1) a recepção do diagnóstico e 2) o início do tratamento contra o câncer de mama.

O processo de receber o diagnóstico de câncer de mama foi significado como um “*impacto*” e um “*choque*”. Para as participantes, esse diagnóstico gerou emoções descritas como medo e ansiedade, assim como sentimento de tristeza e alto estresse.

Esses sentimentos encontram-se relacionados ao fato de que o diagnóstico de câncer de mama é diretamente associado com a morte. Instantaneamente, coloca-se em evidência a condição de finitude da vida. A perspectiva de vida subitamente encontra-se ameaçada pelo câncer (Conceição & Lopes, 2008; Menezes, Schulz, & Peres, 2012). O diagnóstico de câncer de mama afeta tanto à mulher quanto seu âmbito familiar (Mucinhato & Santos, 2015).

Menezes et al. (2012) descrevem a insegurança e o medo da morte como sofrimento psicológico que resulta da confirmação do diagnóstico e que precede à etapa do tratamento. Esse sofrimento pode ser exemplificado por metáforas usadas pelas participantes ao falar sobre o diagnóstico: “foi como se caísse um raio na minha cabeça”, “meu mundo caiu”, “um furacão”.

Frente a esses sentimentos que compõem o sofrimento psicológico, as primeiras ações das participantes foram procurar apoio interpessoal em familiares e amigos e procurar

informação na internet. Isso também foi evidenciado por Shaw et al. (2000), indicando que mulheres com câncer de mama, após receberem o diagnóstico, tentam diminuir aquele impacto e estresse através da procura de fontes de apoio social, com a finalidade de receber conforto, assistência e informação.

Assim como a recepção do diagnóstico, o início do tratamento foi uma etapa marcante para as participantes. A partir do momento em que receberam o diagnóstico, elas começaram a procurar médicos, submeter-se a exames, discutir planos de tratamento e receber resultados com termos técnicos que não conseguiam compreender.

O tratamento é um momento acompanhado por estresse, incerteza sobre sua efetividade e principalmente é o começo de mudanças físicas e emocionais que nunca tinham experimentado (dores, queda de cabelo, perda de apetite, falta de energia, etc.) e que incrementam aquele medo relacionado com a morte. Conceição e Lopes (2008) afirmam, sobre o início do tratamento que “Durante esse, surgem novas situações de sofrimento, devido às reações adversas dos quimioterápicos e à exposição às radiações, que se somam ao medo, à angústia e à dor de encarar o desconhecido, que significa, para muitas mulheres, sinal de fatalidade” (p.28).

Já tendo descrito o panorama emocional no qual se encontravam inicialmente as participantes, o segundo aspecto que se identificou como motivador para ingressar no grupo *online* pode ser descrito por meio da categoria *Necessidade de Informação e Troca de Experiências*.

Todas as participantes manifestaram que procurar fontes de informação esteve entre as primeiras coisas que fizeram após conhecer seu diagnóstico. Mesmo recebendo informações dos médicos, todas pesquisaram na internet sobre o câncer de mama e sobre o significado dos termos técnicos que apareciam nos seus exames. Foi expressa uma necessidade de esclarecer dúvidas sobre a doença, saber se ela implicava a morte e sobre as possibilidades de cura.

Sobre a procura de informação na internet, Yli-Uotila, Rantanen e Suominen (2013) encontraram que muitos pacientes com câncer fazem uso da internet para procurar informação e suporte emocional. A informação procurada focava-se em: diagnóstico, opções de tratamento e efeitos colaterais dos tratamentos.

A informação encontrada na internet foi descrita nas entrevistas tanto como “boa” quanto como “ruim”, devido à diversidade de informações que aparecia nas páginas consultadas e que poderia gerar mais dúvidas. Mesmo assim, a internet foi destacada como uma fonte de

informação rápida e de fácil acesso, pois em alguns casos as consultas com os médicos estavam marcadas em datas muito distantes, o que gerava mais ansiedade nas participantes.

Isto representa vantagens e desvantagens do uso da internet como fonte de informação. Por um lado, encontra-se o fato de ser uma maneira fácil para obter informação e, em certos casos, apoio, especialmente por possibilitar o acesso a partir de qualquer lugar e hora, e por sua ajuda em complementar as informações médicas. Por outro lado, as numerosas informações e a qualidade das mesmas podem chegar a ser um fator de estresse (Yli-Uotila et al., 2013).

Verificou-se que, além de terem um interesse em procurar informação em geral sobre a doença, todas as participantes desejavam que essa informação viesse de pessoas familiarizadas com o tema, que entendessem a situação pela qual estavam passando, no caso, mulheres que tivessem recebido o mesmo diagnóstico e que estivessem fazendo o tratamento contra o câncer de mama.

Um dos aspectos mais destacados pelas participantes sobre a procura de informação foi a necessidade e o desejo de trocar experiências, ideias e dúvidas com outras mulheres. As participantes argumentaram que só pessoas que estivessem atravessando a mesma situação poderiam entender realmente o que estava acontecendo com elas, responder se aquilo que sentiam (sintomas) era “normal” ou não, o que pode ser visto como uma procura de medidas válidas de referência para avaliar a própria experiência.

A informação e as opiniões de outras na mesma situação representam um tipo de ajuda na hora de entender o que está acontecendo com elas, assim como a possibilidade de discutir o que os médicos informaram e as decisões que devem tomar. A troca de experiências possibilita o encorajamento para atravessar processos acompanhados de medo e de diversos tipos de dificuldade (Shaw et al., 2000).

A demanda manifestada pelas participantes de saber sobre sua doença, saber sobre a experiência de outras mulheres, conhecer as informações que as participantes do grupo podem oferecer para resolver suas dúvidas é interpretada como uma necessidade de suporte ou apoio tanto emocional quanto informativo.

Como mostraram os estudos de Shaw et al. (2000), Seale, Ziebland e Charteris-Black (2006) e Yli-Uotila et al. (2013), a procura do apoio informativo e emocional destaca-se entre os motivos que levam mulheres com câncer de mama a ingressar em um grupo de apoio, no caso desta pesquisa, um grupo *online*.

Encontrou-se que, em todos os casos, as participantes identificaram o *Facebook* como a plataforma para achar um grupo virtual. Os grupos procurados foram aqueles cujas participantes fossem mulheres que tivessem passado por experiências semelhantes.

Outra categoria determinante para a procura de participação em grupo de apoio *online* foi nomeada *Fontes de Apoio Disponíveis*. Como exposto, em todos os casos, as participantes manifestaram receber apoio de familiares e amigos. O apoio demonstrou-se por meio de cuidados, palavras que promoviam autoestima, acompanhamento das consultas médicas e de interações que permitiam que as mulheres se sentissem escutadas. É importante ressaltar que foram identificados dois casos de mulheres que não tinham um companheiro, ou seja, relação romântica estável, e que afirmaram sentir falta do apoio provindo desse tipo de relação.

Em dois casos, participantes afirmaram que conheciam, em suas próprias famílias, pessoas com câncer de mama, mas expressaram que não sentiam que essas pessoas pudessem entender o que elas estavam vivenciando. A esse respeito, resgata-se a seguinte fala, da participante Mary: “Eu falo que o grupo [online] me ajudou muito porque família, amigos, isso somem um pouco”.

Isso pode estar relacionado ao sentimento de medo. Shaw et al. (2000) mencionam que o fato de não querer conversar com pessoas próximas relaciona-se ao temor de assustar essas pessoas. Identificou-se também, no seu estudo, que algumas das mulheres com câncer de mama percebiam que familiares poderiam não entender o que elas estavam sentindo e não se importar com isso.

Mesmo com o recurso de fontes de apoio próximas, verificou-se, em todas as participantes, uma necessidade de relacionar-se com pessoas com as quais pudessem se identificar, que estivessem, segundo elas, na “mesma situação”. Após receber o diagnóstico, começa, naquelas mulheres, uma etapa que “tende a afetar seu universo de relações, levando-a a se aproximar ou se afastar daqueles que a cercam” (Menezes et al., 2012, p. 234). Somado a isso, está o fato de não conhecer pessoas na “mesma situação” ou sentir que não têm com quem discutir certos temas que sentem como prioridade.

A mastectomia e os efeitos colaterais de tratamentos, tais como a falta de energia, a perda de cabelo, contribuem também para que essas mulheres comecem a se sentir sozinhas e, em alguns casos, prefiram isolar-se.

Considerando o que foi exposto, identificaram-se, na categoria *Fontes de Apoio Disponíveis*, percepções importantes das participantes, como a sensação de que amigos e familiares podiam não entender seus problemas de saúde, seu estado emocional, as mudanças

nos seus corpos que levavam a uma insegurança frente à sua aparência. Em alguns casos, foram experimentadas interações familiares estressantes, ausência de figuras de apoio e tendência ao isolamento; condições que ajudam a explicar a procura de apoio por meio da participação em grupos integrados por pessoas consideradas como iguais (Martínez & Vázquez 2011; Shaw et al., 2000; Yli-Uotila et al., 2013), participação que pode levar aquelas mulheres a não se sentirem sozinhas e a redescobrirem motivações para viver (Pinheiro et al., 2008).

Entre os motivos que levaram à participação no grupo de apoio *online*, aspectos agrupados nas categorias *Ofertas de Terapia Grupal e Relação Médicos-Informação* referiram-se a elementos importantes de discussão entre as participantes.

Os grupos de apoio *online*, como foi exposto previamente, representam uma alternativa sobre os grupos que funcionam segundo a modalidade presencial e que geralmente são dirigidos por profissionais da saúde. Além de características já mencionadas sobre as terapias grupais presenciais, que podem se tornar desvantagens para a assistência das participantes, tais como limites de espaço e de tempo, existem outros fatores que foram identificados como determinantes, para mulheres pesquisadas, de sua participação no grupo *online*.

Sobre a oferta de grupos terapêuticos nos locais onde as participantes realizavam seu tratamento, em três das quatro entrevistas, as participantes mencionaram que essa modalidade terapêutica não existia. O tipo de atendimento oferecido eram psicoterapias individuais. Uma das entrevistadas relatou que em outra cidade, onde inicialmente realizava seu tratamento, chegou a saber de um grupo terapêutico, mas expressou que não sentiu vontade de participar já que só viajava para essa cidade com a finalidade de realizar seu tratamento e que, no final das sessões, encontrava-se “sem condições” para participar, além de perceber que os temas trabalhados naquele grupo presencial não correspondiam ao tipo de informação que ela esperava.

A ausência de grupos terapêuticos dirigidos por profissionais abre caminho para o grupo *online* na modalidade de mútua ajuda; tipo de grupo que, como foi exposto por Lois (2003), ao funcionar de forma autônoma sem a presença de um profissional, consegue superar certas limitações.

Isabel foi a única participante que respondeu que seu médico lhe tinha sugerido participar de um grupo presencial para mulheres com câncer de mama. Relatou que chegou a participar de algumas reuniões do grupo, mas que não se sentiu muito “identificada” com a dinâmica do grupo. Foi uma das participantes desse grupo quem lhe recomendou procurar um grupo *online* que conhecia.

Esses resultados são condizentes com fatores mencionados por (Martínez & Vázquez, 2011; Sant’Anna et al., 2010; Shaw et al., 2000), como características desvantajosas da modalidade de grupos presenciais de apoio. O próprio caráter presencial, ao implicar uma mobilização, esforço físico e emocional, tempo, espaço disponível, assim como uma participação que exige a discussão cara a cara de temas que podem ou não ser considerados relevantes, representaram dificuldades que, como foi analisado no discurso das participantes, não permitiram a adaptação ao formato presencial. Em sua percepção, isso contribuiu a que as participantes não se sentissem dispostas nem identificadas com os grupos ou terapias disponíveis. Cabe ressaltar que a terapia psicológica individual não foi iniciada em três dos quatro casos.

Nesse panorama, o grupo *online* apresenta-se como alternativa frente à modalidade presencial, pois apesar de dificuldades de tipo logístico, físico ou emocional, as mulheres continuavam apresentando necessidades de informação e apoio emocional. A internet e, no caso, o grupo *online*, permite procurar o apoio social sem sentir-se “limitada por seu estado de saúde” (Shaw et al., 2000, p. 141).

Por tratar-se de uma plataforma que permite uma comunicação assíncrona, não requer que o emissor nem o receptor estejam presentes simultaneamente (Shaw et al., 2000). Isso é uma vantagem que, para as participantes, permitia seu ingresso e participação no grupo, em horários flexíveis que não interrompiam suas rotinas em casa ou trabalho, facilitava a comunicação com as integrantes do grupo, mesmo sentindo-se pouco dispostas fisicamente e ajudava em momentos em que precisam de uma interação. Nesse sentido, o caráter virtual supera limitações próprias dos grupos que dependem da presença simultânea dos participantes. O seguinte trecho de fala permite exemplificar o que foi dito: “a sala [grupo de Facebook] está sempre aberta. Se você na meia noite está sem sono, com insônia, com qualquer coisa, você acessa a rede social, ao grupo onde você pode falar as coisas que acontecem com você” (Ana).

É importante destacar aqui que, em todos os casos, apresentou-se um fenômeno de congregação que foi relevante, pois na ausência de um espaço formal de grupos terapêuticos, dirigidos por profissionais ou oferecidos por instituição de saúde, formaram-se grupos em espaços “não oficiais”, tais como a sala de espera das sessões de quimioterapia e radioterapia, e a fisioterapia. Nesses lugares informais de encontro, as mulheres que faziam o tratamento podiam interagir e conversar sobre temas relacionados com a doença, tratamentos, assim como sobre questões da vida pessoal.

No discurso das participantes, os profissionais, tais como os médicos em geral e os oncologistas, mantiveram uma imagem de portadores de um saber que é fundamental para entender a doença e decidir os passos a seguir no tratamento. Para as participantes, os conhecimentos e a informação oferecidos pelo profissional de saúde são avaliados como “verdadeiros”, percebidos como conhecimento legitimado (Spink, 2003). Conhecimento que segundo uma das participantes traz “*uma certeza*”.

Sobre o médico, seu discurso e sua relação com a mulher no papel de paciente, Scorsolini-Comin, Santos e Souza (2009) afirmam o seguinte: “o discurso médico é tido como uma sentença inquestionável, tanto que a alivia... [o médico] é em certa medida o agente revelador da verdade do sujeito” (p.44). O médico possui um discurso que está carregado de poder, tem alto *status* socialmente conferido. Ele é visto como aquele capaz de curar, é um portador de notícias para o (a) paciente.

A relação com os médicos e o tipo de informação oferecida por eles (categoria *Relação Médicos-Informação*) foram alvos de muitas críticas por parte das entrevistadas e também foram motivadores da participação em grupos de apoio *online*.

O saber médico, mesmo com o *status* mencionado, não era isento de críticas. No discurso das participantes, a informação que receberam por parte dos médicos foi avaliada como “superficial”, “padrão” e “básica”. Para as participantes, o tipo de informação que receberam foi insuficiente frente à todas as mudanças que tiveram que experimentar em seus corpos e estado emocional, incluindo dores e sintomas diferentes a cada dia, os quais geravam medo e muitas perguntas que não conseguiam responder ou explicar com a informação que os médicos lhes tinham comunicado.

As participantes argumentaram que a informação recebida era de tipo “geral”, pouco detalhada, pois só abordava sintomas gerais, termos técnicos, planos de tratamento e soluções médicas que deixavam de fora muitos dos efeitos colaterais produzidos pelo tratamento.

Sobre essa percepção em relação à informação fornecida por profissionais de saúde, Yli-Uotila et al. (2013) encontraram resultados semelhantes:

Foi sentido que médicos e enfermeiros forneciam apenas informação crítica relacionada com a situação, medicamentos e efeitos colaterais dos medicamentos. A informação recebida durante as consultas era escassa, a orientação no hospital era insuficiente e a informação dos folhetos para os pacientes era antiga (p. 268).

Existem certas variáveis que podem influenciar o tipo de informação oferecida pelos profissionais. No discurso das participantes, o médico foi percebido como profissional atarefado, pouco disponível e de difícil acesso devido ao tempo de consulta. A periodicidade

das consultas foi percebida pelas participantes como uma longa espera para conseguir resolver as dúvidas que iam surgindo durante o tratamento.

Para algumas das participantes, o consultório médico não representou um lugar para expor todos seus medos e suas dúvidas. Uma delas afirmou: “Uma consulta tem um tempo de duração, o médico não tem como ficar aí com você umas duas horas explicando tudo o que você vai sentir” (Ana).

Nos casos analisados, as consultas eram um espaço para discutir diagnósticos, planos de tratamento, resolver algumas dúvidas e controlar a doença e a evolução das ações médicas realizadas.

Resultados semelhantes foram encontrados por Yli-Uotila et al. (2013). Em certos casos, apresentam-se pacientes que não sabem o que devem perguntar, sentem vergonha, esquecem suas dúvidas ou só lembram delas depois de finalizada sua consulta. Os médicos podem focar em explicar ao paciente questões gerais, mas a informação oferecida é vista como escassa e o paciente pode não entender ou saber o que fazer com aquilo que lhe foi informado.

A pesquisa apresentada aqui indica que, em casos em que o atendimento é feito no sistema público de saúde, a comunicação externa às consultas é difícil, os pacientes devem esperar ser agendados e só novamente, na consulta, poderão falar com os médicos.

É importante aclarar que a informação que receberam dos médicos foi avaliada pelas entrevistadas como valiosa. Em alguns casos, perceberam que os médicos se preocuparam em fornecer todas as informações necessárias sobre o tratamento e suas etapas. Em dois casos, as entrevistadas manifestaram que os médicos tiveram o tempo e paciência para resolver suas perguntas. Mas, em todos os casos, as participantes afirmaram que a informação médica não era suficiente.

Foi constantemente identificada, na fala das participantes, uma sensação de medo ao não saber se o que estavam sentindo era “normal” ou não, se essas dores ou mudanças corporais e psicológicas significavam que o tratamento estava funcionando ou se era um sintoma do câncer, o que pode ser observado no seguinte trecho: “Eles nos passam os sintomas mais comuns, mas tem muita coisa do tratamento que vai acontecendo e que só mesmo quem está passando entende” (Joana).

Segundo Yli-Uotila et al. (2013), essa percepção sobre a informação médica pode significar a existência de necessidades que não são respondidas pelas modalidades oferecidas no sistema de saúde e que se manifestam na sensação que os pacientes com câncer têm de ter recebido da equipe de saúde (médicos em geral, oncologistas, enfermeiros) informações

escassas sobre sua doença, informações que, em todo caso, teriam sido capazes de encontrar na internet. No caso desta pesquisa, a informação foi fornecida pelo grupo *online* e representou uma opção para aquelas mulheres com necessidades de informação e apoio emocional.

É importante destacar que todas as participantes do estudo ingressaram no grupo *online* de *Facebook* no momento em que estavam iniciando seu tratamento contra o câncer (quimioterapia, radioterapia, mastectomia), momento que, como foi mencionado, foi marcante na vida das participantes, implicando impactos que segundo Menezes et al. (2012) podem ser caracterizados como “desestruturação” pessoal e social (envolvendo família e amigos).

O ingresso no grupo ocorreu no momento em que estavam procurando entender o que acontecia com elas, entendimento que esperavam encontrar por meio de informação sobre sua doença cujas fontes eram as experiências de outras mulheres que estivessem atravessando a mesma situação.

As entrevistadas manifestaram que, no grupo *online*, conseguiram achar aquela informação que estavam procurando e que sentiam que não tinham recebido do pessoal médico. Através da troca de experiências com as outras participantes do grupo, conseguiram resolver dúvidas sobre sintomas, conhecer efeitos colaterais dos medicamentos, tratamentos médicos e, sobretudo, saber se o que sentiam era “normal”, um tipo de informação que, para elas, foi crucial para lidar com a doença.

A informação que receberam das integrantes do grupo, e não da equipe médica, foi nomeada pelas entrevistadas como “dicas”, e constituía um tipo de informação percebido como fundamental para entender, melhorar e em alguns casos superar os efeitos colaterais dos tratamentos. Esse tipo de informação, mesmo sem vir de um profissional de saúde, foi percebido como conhecimento válido e legitimado pelas entrevistadas, pois cada resposta que recebiam vinha da experiência pessoal de mulheres que estavam lidando com os mesmos problemas que elas.

Em todos os casos, foram relatadas experiências nas quais, ao não entenderem alguma informação transmitida pelo médico, ou ao sentirem algum sintoma que seus médicos não tinham advertido que iriam sentir, ou dores que geravam medo e a dúvida sobre se eram “normais” ou não, as participantes escreviam e perguntavam para o grupo.

Também foi mencionado um tipo de ajuda recebida do grupo por meio da leitura dos comentários que as participantes trocavam na plataforma, nos quais apareciam perguntas que eram as mesmas que as entrevistadas tinham, dúvidas sobre medicamentos, etc. Isso é ilustrado na seguinte fala de Joana, sobre um conhecimento que adquiriu ao ler comentários publicados

no grupo: “antes de começar a tomar o remédio, eu já sabia que ia ter que tomar e que ia ter esses efeitos”.

No grupo, segundo relataram as participantes, sempre que elas escreviam para tentar resolver suas dúvidas, recebiam muitas respostas das participantes contando suas experiências, informando sobre remédios “caseiros”, ou alternativas que ajudavam a lidar com aquilo que estavam sentindo.

Aquelas “dicas” ou informação fornecida pelo grupo *online* não passavam necessariamente pela racionalidade que sustenta o saber técnico-científico, mas constituíam-se em estratégias geradas para auxiliar um tratamento. O discurso biomédico aparece como um saber legítimo, mas não representa uma via única na procura de uma cura (Scorsolini-Comin et al., 2009).

O grupo de *Facebook*, mesmo sendo um espaço virtual, foi um lugar que permitiu o encontro com outros. A plataforma funcionou, segundo as entrevistadas, como uma ferramenta de fácil acesso para que as participantes pudessem conectar-se com mulheres passando pelos mesmos problemas físicos e emocionais, o que foi importante para o processo de lidar com a doença.

Ainda sobre os aspectos motivadores para a participação em um grupo *online*, identificou-se a categoria *Necessidade de Apoio por Pares*. Yli-Uotila et al. (2013) também identificaram a procura de apoio por pares como importante, especialmente no início da doença. Na ausência de pessoas conhecidas com câncer de mama, mulheres tentam encontrá-las nos grupos *online*.

Esse apoio dos pares pôde ser observado no discurso das participantes, que manifestaram sentir que, no grupo, podiam conversar sobre seus sentimentos, seus medos frente à ideia de sofrer ou morrer, suas dores, suas mudanças físicas, temas que sentiam não poder conversar abertamente e que talvez não seriam entendidos por amigos ou familiares.

O grupo *online*, ao oferecer uma resposta à demanda das suas participantes, que ingressam na procura por informação, apoio emocional, apoio de pares através de experiências, apresenta características dos grupos de mútua ajuda que, segundo López (1998), teriam por objetivo a consolidação e ampliação da rede social do indivíduo que atravessa por uma dificuldade e que não obteve apoio na sua rede social.

López (1998) ressalta as seguintes características dos grupos de mútua ajuda: 1) a troca de experiências entre os membros do grupo; 2) o grupo oferece apoio emocional, 3) intercâmbios de informação, conselho e educação; 4) o favorecimento de reestruturação

cognitiva; 5) cumpre funções que ajudam à socialização; 6) promove sentimentos de confiança, controle e autoestima. A autora nomeia mais uma característica 7) “as ações do grupo são realizadas em conjunto”; essa característica não foi identificada nas percepções das entrevistadas sobre o grupo *online* como comunidade. Isto se interpreta como resultado da condição virtual nas interações do grupo, assim como pela quantidade de integrantes do grupo.

Para finalizar, ser parte do grupo permitiu-lhes não se sentirem sozinhas e ter esperança, já que conheceram pessoas que, na sua mesma situação, estavam conseguindo enfrentá-la e, em alguns casos, superando o câncer de maneira exitosa. As ações que ocorrem através dos intercâmbios que tinham lugar no grupo *online* são explicadas por Menezes et al. (2012) da seguinte forma:

A universalidade da queixa facilita a expressão de sentimentos e a troca de experiências relacionadas à doença e a seu tratamento, o que tende a diminuir o nível de ansiedade das participantes e a potencializar a ocorrência de processos de mudança (p. 235).

Sentir que não estavam sozinhas constituía “outro tipo” de apoio, o qual pode ser evidenciado na seguinte fala de uma das participantes: “me mostrou que não era a única com o problema de saúde, eu batalhava, mas as pessoas também”.

5.2. Os tipos de mensagens de texto publicados no “mural” do grupo

No grupo de *Facebook* estudado, observou-se uma dinâmica comunicativa que incluía a publicação de perguntas e respostas, fotografias pessoais em geral e fotografias em que as integrantes mostravam seus corpos, imagens com mensagens motivacionais, vídeos em que as próprias integrantes falavam, artigos informativos sobre questões relacionadas ao câncer e algumas imagens e vídeos de humor.

Foram destacados dois tipos de comunicação que estavam relacionados com a interação no grupo e com seus objetivos: as publicações (“postagens”) que eram feitas no “mural” do grupo e as respostas que aquelas publicações receberam. Verificou-se que, nessas comunicações, foram privilegiados dois tipos de apoio: informativo e emocional.

Em relação aos conceitos de apoio informativo e apoio emocional, nessa pesquisa foi utilizada como referência duas definições empregadas por Sluzki (2003) para falar das funções da Rede Social. O autor define o apoio emocional como: “intercâmbios que conotam uma atitude emocional positiva. Clima de compreensão, simpatia, empatia, estímulo e apoio” (p.48). Sobre o apoio informativo, o autor denominou esse tipo de apoio na função “*Guia cognitivo e*

de conselhos”, que definiu como: “interações destinadas a compartilhar informações pessoais ou sociais. Esclarecer expectativas e proporcionar modelos de papéis” (p.49).

Para Kim et al. (2012), no contexto da comunicação virtual, a interação que envolve pergunta ou publicação de uma mensagem ou a resposta que essa publicação recebe implica prover e receber apoio social e é descrita da seguinte maneira: “Dar apoio pode ser considerado como o ato de escrever mensagens de apoio (expressão), enquanto receber apoio é o ato de ler essas mensagens (recepção) durante a discussão *online*” (p.532).

Isso permite entender o apoio social como um processo cíclico que pode ter uma função catártica (Chen, 2012). Assim como em outros estudos, a presente pesquisa mostra que isso ocorre nas redes socialmente construídas presentes nos grupos de apoio *online* para câncer de mama, representando um “círculo virtuoso” (Kim et al., 2012).

Nos dois *corpora* estudados na presente pesquisa (publicações e respostas), no que diz respeito aos temas abordados pelas mulheres do grupo, apresentou-se uma divisão do universo lexical. Um desses universos lexicais caracterizou-se por ter um discurso com linguagem de tipo técnico/científica, focada em discussões sobre o câncer de mama como doença, sobre processos de diagnóstico e tratamentos, efeitos colaterais e debates sobre as opiniões dos profissionais médicos. Nesse campo lexical, evidenciaram-se termos que são frequentemente de uso médico.

No outro universo lexical, em contraste com o precedente, prevaleceram discursos com linguagem religiosa/motivadora, com termos do uso comum ou cotidiano, com mensagens que chamavam à superação das etapas que compreendiam o processo de tratamento do câncer de mama e que tinha como finalidade o encorajamento e a motivação para as mulheres do grupo.

A presença de dois espaços ou “universos” lexicais que dão lugar a diversos discursos nas interações das participantes do grupo foi também destacada no estudo de Scorsolini-Comin et al. (2009) e interpretada como “polifonia”. Os autores identificaram o encontro de dois tipos de discursos e ressaltaram o seguinte:

Podemos perceber que em determinados momentos os discursos *oficiais*, derivados do modelo biomédico hegemônico, ocupam maior destaque nas narrativas produzidas. Em outras situações, as falas que refletem os saberes populares ganham maior relevância. Nesse jogo dialógico, os diferentes saberes acabam interagindo e o grupo oferece um espaço para o confronto dessas tradições (Scorsolini-Comin et al., 2009, p.45).

O universo no qual foi privilegiado o discurso técnico/científico ou “oficial” teve maior presença em termos de porcentagem nos dois *corpora* analisados (publicações e respostas). A predominância de falas com esse tipo de conteúdo foi interpretada como uma necessidade que

predominou nos dados analisados e que identifica que o tipo de apoio que era mais frequentemente demandado pelas integrantes do grupo era um apoio de tipo informativo.

No conteúdo das publicações, as participantes geralmente apresentavam-se ao grupo e narravam seu processo com a doença, como estavam se sentindo física e/ou emocionalmente. Com o uso de termos técnicos ditos por seus médicos ou que apareciam nos seus exames, descreviam seus procedimentos cirúrgicos e tratamentos, com a finalidade de pedir, para as outras participantes do grupo, respostas que pudessem fornecer a partir de sua experiência.

Isso pode ter a função de definir quem é membro da comunidade e quem não é. Chen (2012) explica que, mediante uma apresentação à comunidade e uma explicação do porquê chegaram no grupo, participantes podem estabelecer sua filiação e ser introduzidos no grupo, legitimar sua presença.

As publicações das participantes foram interpretadas como pedido de informação e expressão da necessidade de conhecer as experiências das integrantes do grupo. Boa parte das participantes que compartilhavam publicações no grupo era de mulheres que tinham sido diagnosticadas recentemente, que estavam às vésperas de se submeterem a algum procedimento, a iniciarem um tratamento ou que acabavam de passar por algum.

Mostram-se, nas mensagens, perguntas e expressões de preocupação sobre os efeitos colaterais dos procedimentos e medicamentos. Integrantes manifestavam temor frente às mudanças que poderiam resultar de futuros procedimentos, dúvidas relacionadas às dores que nesse momento estavam sentindo e dúvidas sobre os diagnósticos e recomendações recebidos dos médicos. A constante discussão relacionada ao papel do médico é mencionada por Scorsolini-Comin et al.(2009):

[O médico] acaba ocupando o primeiro plano das preocupações dos pacientes, o que se reflete em muitas das falas das participantes no grupo, que ora comentam sobre o diagnóstico, ora compartilham algum aspecto do tratamento que as incomoda, ora recorrem às informações médicas para tentarem compreender algum procedimento adotado por outra paciente (Scorsolini-Comin et al.,2009, p. 45).

Também se identificou um pedido de ajuda das participantes para saber como lidar com as mudanças geradas pelos tratamentos, perguntas relacionadas sobre procedimentos de beleza assim como informação e recomendações sobre produtos naturais e sobre peças como sutiãs e perucas.

O início do processo de lidar com a doença ou o enfrentamento de situações novas, como foi visto no capítulo anterior, é um momento crucial que evidencia aspectos motivadores para o ingresso e participação no grupo *online*. Como foi previamente exposto, o aspecto

Necessidade de Informação aparece aqui como um motivador da participação no grupo que, como é discutido por Yli-Uotila et al. (2013), envolve informações sobre diagnóstico, opiniões sobre o tratamento, efeitos colaterais e ajuda por parte das outras participantes do grupo para tomar decisões.

No grupo das respostas que foram analisadas, as participantes recorreram às suas vivências para resolver perguntas daquelas que pediam por algum tipo de informação. Nas respostas oferecidas, foram descritas as etapas do tratamento pelas quais tinham passado, os procedimentos aos que tiveram que se submeter, os medicamentos que lhes foram prescritos assim como os efeitos colaterais e implicações que o tratamento gerou, assim como conselhos sobre produtos e tratamentos alternativos. Esse tipo de informação e advertência também foi frequentemente verificado em estudos sobre interações presentes em grupos *online* similares (Love et al., 2012).

O apoio informativo acontecia por meio de experiências compartilhadas, as quais carregavam um valor e um saber que era legitimado pelas outras integrantes do grupo. Nas respostas, não só eram oferecidas informações, mas também uma compreensão sobre o que as outras estavam passando. Isso condiz com resultados encontrados em estudos relacionados, por meio dos quais verificou-se que, nesse tipo de comunidades, predomina uma tendência a oferecer empatia, perspectivas e entendimento construídos a partir da experiência própria, identificada como fonte confiável de informação (Han et al., 2011; Love et al., 2012).

Um exemplo de postura compreensiva foi observado em perguntas relacionadas ao caráter de “normalidade” das dores produzidas pelos procedimentos e tratamentos. Nas respostas, participantes realizavam uma comparação com o que elas tinham sentido: “oi, o meu caso foi igual ao seu”, “Amiga comigo aconteceu a mesma coisa”.

Em relação às perguntas sobre os termos técnicos que apareciam nos exames e às dúvidas que resultaram de conversações com médicos, as respostas das participantes valeram-se dos conhecimentos e recomendações que obtiveram com seus próprios médicos. Esses conhecimentos e recomendações eram compartilhados.

As respostas também recorreram às experiências prévias com tratamentos que já tinham feito. Mesmo falando da experiência própria, integrantes frequentemente recomendavam que aquelas que tivessem alguma dúvida ou insegurança procurassem um profissional que pudesse resolvê-las com maior certeza. Nas respostas, participantes também orientavam as outras em relação aos direitos das mulheres com câncer de mama, como licenças e auxílios.

Verificou-se que, nessas interações entre as participantes do grupo, o médico, como discutido por Scorsolini-Comin et al. (2009), é portador de um saber legitimado. As participantes destacaram, nas suas respostas, a importância de manter uma “boa” relação e comunicação com os profissionais que participam dos seus tratamentos para facilitar seu processo.

Porém, identificaram-se também questionamentos frente às opiniões e decisões médicas, com o chamado a que as outras integrantes do grupo não ficassem com um diagnóstico só ou uma opinião só, mas sim que consultassem outros médicos. Foram relatadas experiências nas quais o diagnóstico tinha sido errado: “passei em vários médicos eles falavam que era mastite, mas graças a Deus deu tudo certo e consegui fazer meu tratamento a tempo. Na dúvida é bom ouvir outras opiniões, procurar outro médico”.

As participantes compartilharam conselhos e “dicas” sobre como lidar com os efeitos colaterais, recomendando remédios caseiros, medicamentos de venda liberada e produtos de uso estético. Um exemplo desse tipo de recomendações pode ser ilustrado pelo seguinte trecho: “nos cílios passe óleo de rícino, você vai ver que resultado maravilhoso terá, gengibre ajuda a aliviar o enjoo”.

A busca de tratamentos alternativos àqueles que são respaldados pelo saber médico, assim como a credibilidade concedida a conhecimentos que não vinham da racionalidade científica, mas sim da experiência, são entendidas como estratégias que auxiliam o sujeito a lidar com a doença e que ajudam a ganhar autonomia frente à autoridade que representa o médico. São aceitas diversas vias, assim como práticas “não-validadas”, na procura de uma cura (Scorsolini-Comin et al., 2009).

Nas interações presentes nas falas analisadas, como foi descrito, destacaram-se dois universos lexicais que representaram dois tipos de apoio. No segundo grupo identificado, tanto nas publicações (“postagens”) quanto nas respostas, o tipo de fala privilegiou uma linguagem menos “científica”, focada não na discussão de aspectos técnicos do câncer de mama e sim em mensagens com propósito motivacional, dirigidas a encorajar as mulheres que estavam lidando com a doença. As experiências compartilhadas nas publicações e as respostas que estas receberam evidenciaram um apoio de tipo emocional.

Verificou-se que, nas mensagens analisadas, o apoio emocional teve um lugar de destaque, permite corroborar aquela necessidade de apoio destacada, pelas integrantes, dentre os motivos de ingresso no grupo *online*, identificada tanto nas entrevistas analisadas como em estudos relacionados. A procura por apoio emocional junto a pares afirma-se como um dos

principais motivos para o ingresso em grupos *online* (Yli-Uotila et al., 2013) e é comumente associada a pessoas que estão iniciando seu processo de enfrentamento do câncer de mama ou passando por etapas novas do tratamento (Bender et al., 2011).

Tanto nas publicações quanto nas respostas das participantes, foram compartilhadas experiências que ressaltaram a possibilidade de superar o câncer. O tema da doença apareceu aqui mediante metáforas bélicas, que apresentavam o processo de lidar com o câncer como uma “batalha”, uma “luta” a ser “vencida”. Destaca-se especialmente o uso da palavra “guerreiras” como maneira de nomear-se.

As publicações que apresentaram narrações sobre etapas superadas no processo de tratamento permitiam que o câncer não estivesse associado exclusivamente a um sentido de morte e de impossibilidade de cura. As participantes expressavam outros tipos de sentimento, como a alegria por manter-se com vida.

Nas interações em que as publicações incluíam mensagens positivas, identificou-se a ação de encorajamento dirigida àquelas mulheres que sentiam dificuldades ou esperanças pequenas de superar o câncer. Sobre o uso da experiência pessoal com o propósito de apoiar outros, Han et al. (2011) destacam o seguinte:

O uso de experiências pessoais próprias para ajudar e apoiar os outros pode levar ao aumento de sentimentos de competência, força e independência. É a expressão de mensagens a que parece ter maiores efeitos do que a recepção de mensagens, pelo menos no contexto do apoio emocional/empatia (Han et al., 2011, p. 196).

Na mesma linha, nas respostas a esse tipo de publicação, as participantes parabenizavam e elogiavam as outras por superar a doença ou etapas do tratamento. Foram expressos sentimentos de admiração por cada etapa superada e cada ano de vida, foram significados como um sucesso alcançado.

Identificaram-se funções das interações descritas de permitir representar o câncer de outras maneiras, assim como de motivação das participantes, num processo que se caracteriza por ser exaustivo e enfraquecedor.

Isso também é analisado nos estudos de Love et al. (2012) e Shaw et al. (2000), que identificaram funções de promoção de bem-estar psicológico através na leitura de experiências de pessoas que passam por uma situação desafiadora similar e que conseguem enfrentá-la de maneira positiva ou exitosa. Nessas leituras, são oferecidos sentidos de esperança e encorajamento, chegando a permitir a diminuição do estresse, além de permitir a desviar o foco de preocupação de si mesmas para as outras.

Nas mensagens do grupo analisado, também esteve presente uma forte referência a sentidos de religiosidade e espiritualidade. Apareceram constantemente nas publicações agradecimentos a Deus por terem sido curadas e pedidos de oração e fé para as outras integrantes do grupo.

Frequentemente, tanto nas publicações quanto nas respostas, a possibilidade de cura e superação do câncer de mama foi significada como um sucesso que dependia da fé e das decisões de Deus. Mesmo ao falar sobre procedimentos e tratamentos feitos por médicos e sustentados no saber científico, apareceram constantemente nas falas das participantes referências a Deus e a Jesus como figuras de poder, de extrema importância no processo de tratamento contra a doença, assim como de alívio frente a sentimentos de solidão.

O uso de recursos religiosos em grupos de mulheres com câncer de mama é analisado por Garzón e Salazar (2014) como uma das estratégias de enfrentamento que cumpre com funções de longo prazo no processo de ajuste à doença e que permite manter “a autoestima, estabilidade emocional, sentimentos de esperança e ajuda a dar um sentido, significado e propósito à vida” (p. 81). Atribuir a Deus uma responsabilidade sobre a cura é visto por Barboza e Forero (2011) como uma maneira de diminuir a depressão. Os autores afirmam que “a religiosidade e espiritualidade parecem fornecer um suporte para a aceitação” (p. 12).

Nas publicações do grupo, apresentaram-se também mensagens que mencionavam mudanças corporais pelas quais as mulheres estavam passando, devido à efeitos dos tratamentos, e que estavam afetando sua imagem física, como a queda dos cabelos e resultados da mastectomia. Santos e Vieira (2011) mencionam altos índices de insatisfação com a imagem corporal em mulheres submetidas à mastectomia, principalmente naquelas com mastectomia radical sem reconstrução, assim como descontentamento com resultados de cirurgias estéticas.

Para as mulheres em tratamento, as mudanças no corpo constituem um processo estressante, que representa alto impacto sobre sua própria imagem. O tratamento tem repercussões sobre características físicas que têm sido identificadas culturalmente como símbolos da mulher. Santos e Vieira (2011) explicam esse impacto da seguinte maneira

Os cabelos femininos e a simetria corporal são considerados atributos presentes em ideais de feminilidade, de beleza e de saúde que circulam nas sociedades e no cotidiano das mulheres que passam pelo câncer de mama; assim, mulheres apegadas a tais ideais podem ter maior sofrimento e angústia por terem vivenciado alterações corporais (Santos & Vieira, 2011, p. 2516).

Por outro lado, nas respostas que as integrantes ofereciam às mensagens que tratavam sobre a imagem corporal, identificaram-se expressões de proximidade como “amiga”, com

conteúdo dirigido a promover a autoestima, afirmando que a beleza das participantes continuava mesmo com as mudanças nos seios ou nos cabelos.

Identificou-se também que as respostas procuravam dar um sentido a essas mudanças. Elas foram mencionadas como parte do processo que tinha como finalidade a cura. Além disso, as respostas mencionavam alternativas para enfrentar essas mudanças como tratamentos estéticos e produtos que ajudavam a melhorar os efeitos na imagem (sutiãs, lenços, perucas, tatuagens).

Esses comportamentos descritos nas respostas são interpretados por Santos e Vieira (2011) como enfrentamento “otimista”, mostrando mulheres que apresentam maior ajustamento psicológico à doença e ao tratamento. No caso da presente pesquisa, é possível supor que as mulheres que tinham maior experiência e tempo lidando com as mudanças apresentavam mais recursos para significar essas mudanças e dar outros significados à sua imagem como mulher. Isso pode ser ilustrado pelo seguinte trecho de fala: “Muito linda amiga, eu também assumi a careca, pois somos lindas, fortes; cabelos nascem de novo e mais lindos, o que importa é a cura e o nosso grande Deus não desampara um filho seu nunca, Beijos”

5.3. Os sentidos do grupo de apoio *online*

Em congruência com os aspectos identificados neste estudo como motivadores para o ingresso das participantes no grupo *online*, e que foram agrupados nas categorias *Estado Emocional, Necessidade de Informação e Troca de Experiências, Fontes de Apoio Disponíveis, Ofertas de Terapia Grupal, Relação Médicos-Informação, Necessidade de Apoio de Pares*, as participantes identificaram uma série de funções que o grupo oferecia a suas integrantes.

Em primeiro lugar, ressaltou-se uma função informativo-educativa, pois não só era oferecida uma informação técnica, mas ela também era acompanhada de uma experiência pessoal que possibilitava melhor entendimento e assimilação.

As participantes representaram o grupo como um espaço “esclarecedor” em relação à doença, um espaço que lhes permitiu tanto expressar livremente suas dúvidas assim como receber respostas para suas perguntas, “desabafar” sobre aqueles temas sobre os quais, no seu dia-a-dia, não tinham com quem falar abertamente e aprender que o câncer é uma doença que pode ser tratada. O oferecimento de liberdade e a sensação de liberdade para falar sobre experiências traumáticas foi descrito por Shaw et al. (2000) como uma dimensão importante do apoio social.

As participantes também destacaram, dentre as funções do grupo, prover conhecimento de casos de superação e casos de mulheres que estavam enfrentando as mesmas dificuldades. Saber que não eram as únicas nessa situação deu lugar a ressaltar outras funções do grupo, como promover a confiança, esperança e tranquilidade para algumas das participantes. Outra função destacada na fala das entrevistadas foi a de incentivar a autoestima “corporal e emocional”.

É importante destacar que também tiveram lugar funções nas quais as integrantes do grupo *online* se posicionaram como atores ativos das dinâmicas do grupo. Foi ressaltada a função de possibilitar a “ajuda mútua” entre suas integrantes, mediante a troca de experiências, o oferecimento de apoio emocional e o compartilhamento de “dicas”. Nesse sentido, nas falas das participantes, elas não só se descreveram como mulheres que recebiam apoio, mas também como sujeitos capazes de oferecer uma ajuda a outros. No grupo, suas aprendizagens e vivências tinham valor e saber reconhecidos.

Essa possibilidade de receber e oferecer ajuda (mútua-ajuda) também foi observada na análise dos temas tratados nas mensagens do grupo. Apresentou-se, nos intercâmbios do grupo, um apoio de caráter cíclico, descrito assim por Chen (2012) e Kim et al. (2012). Todas as entrevistadas, que receberam apoio no grupo, também ofereceram apoio para as outras, com alguma mensagem respondendo uma pergunta, compartilhando vivências pessoais, expressando empatia, respeito pelo que outra integrante estava manifestando ou “curtindo” alguma publicação.

Isso pode ser compreendido como processo de empoderamento por parte das participantes (Villanueva, 2011). Chen (2012) defende que a participação em um grupo de apoio *online* pode ser fonte de empoderamento e aumento da confiança, aceitação, otimismo e bem-estar social. Assim como em Panobianco, Ferreira, Kebbe, Cristina, e Carneiro (2003), o compartilhamento de dúvidas, experiências, sentimentos, e a procura de outras fontes informativas e de apoio, permitem recuperar um controle das suas vidas, o que favorece o empoderamento.

Por outro lado, o empoderamento, a construção de novos saberes e a transição do lugar que algumas delas começaram a ocupar no grupo podem estar relacionados com a produção de sentidos sobre elas e sobre a doença.

Para Spink (2010), o sentido parte de uma construção social, de um processo de caráter interativo e coletivo. A produção de sentidos tem lugar o tempo todo. A autora explica que se trata de uma prática dialógica, por meio da qual “as pessoas, na dinâmica das relações sociais,

historicamente datadas e culturalmente localizadas, constroem os termos a partir dos quais compreendem e lidam com as situações e fenômenos a sua volta” (2010, p. 34).

Ao analisar as falas das participantes, no momento inicial do processo de lidar com a doença, o câncer aparecia carregado somente de sentidos ligados à morte, como foi descrito por Ana: “*de repente com 50 anos, está um bebê condenado à morte*”. Uma vez que os sentidos se referem também a uma construção social de caráter histórico, Ferreira, Almeida & Rasera (2008) explicam que a surpresa e a dor psíquica, são sentidos que convergem com conceitos construídos sobre o câncer na história da doença.

Porém, os sentidos estão constantemente se produzindo e a história do sujeito também pode estar em movimento. O sujeito é ativo tanto para interpretar sentidos assim como para produzi-los. Rey (2004) expressa que não há sentido universal já que “cada sentido tem a marca de seu protagonista” (p.138).

Isso pode ser observado no próprio discurso das participantes, ao referirem-se ao câncer de forma diferente após ter começado e superado etapas do tratamento, ter acompanhamento de amigos, familiares e/ou profissionais médicos assim como ter ingressado e participado no grupo. Como foi expresso por Joana, ela interpretou o câncer como uma experiência que a ajudou a amadurecer, a ter mais confiança. Também é o caso de Mary, quando ela se expressa da seguinte maneira: “quando eu vi que o câncer não era um bicho de sete cabeças para mim, eu comecei a tentar ajudar as pessoas que entravam no grupo”.

É importante mencionar novamente a condição subjetiva da produção de sentidos, pois se para algumas mulheres podem existir alternativas de sentidos relacionados ao câncer, para outras não, o que implica que duas mulheres podem vivenciar uma mesma experiência como o câncer, mas que terá um valor diferente de acordo com sua história e crenças.

Na medida em que as entrevistadas aprendiam e entendiam sobre sua doença, expressaram saber como “conviver com o câncer”. Ajudar as outras também lhes permitiu aprender mais, sentirem-se mais fortalecidas em comparação a como elas estavam antes de iniciar seu tratamento. Três delas revelaram que assumiram papel ativo dentro do grupo como figura de apoio para outras integrantes que se encontravam “fragilizadas” por estarem em etapas iniciais do processo de tratamento. A capacidade de oferecer apoio foi identificada tanto como um meio para significar a própria doença quanto como um resultado.

O grupo *online* foi entendido nesta pesquisa como cenário social que permitiu diferentes tipos de ações e maneiras de expressar apoio entre suas integrantes, seja pela leitura dos depoimentos e das publicações das integrantes, pela publicação de mensagens nas quais

compartilhavam situações ou emoções pessoais, pelas respostas e ofertas de apoio nas publicações das outras participantes, ou pela função de “anjo”, que permitia que participantes que se sentiam “fortalecidas” e capazes de ajudar as outras entrassem em contato com integrantes novas que estavam se sentindo com dificuldade, para atuar como apoio mais constante para elas. Esse tipo de apoio mais personalizado usava outros meios comunicativos como *Skype* e *Whatsapp*, assim como ligações telefônicas diárias.

A decisão de procurar por mais informações além daquelas oferecidas pelos médicos assim, como o ingresso no grupo *online*, pode ser analisada como uma tentativa de resposta ou construção alternativa frente a um evento que rompe o cotidiano “normal” da vida, que gera conflito para o sujeito, o diagnóstico de câncer de mama. Tais ações foram interpretadas como meio de produzir outros sentidos em relação à própria vida e à sua relação com a doença.

Como foi expresso nas falas das participantes, seu ingresso no grupo esteve diretamente vinculado à intenção de entender o que estava acontecendo com elas. A confrontação com um evento, neste caso o câncer, que desequilibra pensamentos, projetos, emoções, tomada de decisões e a construção de estratégias alternativas é explicada por Rey (2005) da seguinte maneira:

O sujeito vai dominando de forma crescente novos espaços sociais e estratégias de ação pessoal comprometidas com esses espaços, o que o leva a operar dentro de uma complexidade cada vez maior, perante a qual tem de construir suas alternativas, e não limitar-se a compreender as situações dentro das quais se encontra. A necessidade de construir de forma permanente novas alternativas entra em conflito com sua identidade, pois essas alternativas em certas ocasiões rompem completamente sua localização tempo-espacial, o que está ligado ao distanciamento de sistemas de sentido histórico enraizados em sua identidade social e pessoal (p. 239).

O lugar que o grupo *online* ocupou dentro da rede de apoio das participantes assim como as maneiras de significar sua experiência no grupo foram expressos com sentidos diversos nas falas das entrevistadas. Para Joana o grupo foi um “*apoio diferente*” do que aquele que recebia por parte da sua família e de seus médicos. Para Mary, que revelou que sua família e amigos não foram uma fonte de apoio constante, o grupo foi sentido como “*uma família*”, expressando agradecimento às suas integrantes.

O caso de Isabel foi analisado como um exemplo das maneiras como a participação no grupo podem ajudar na elaboração de novas produções de sentido, por meio de discursos e interpretações alternativas sobre a doença e seus efeitos colaterais. Devido ao câncer, o movimento de um dos seus braços viu-se afetado. Ela perdeu capacidades de mobilidade, o que a levou a se afastar do seu emprego. Afirmou que começou a se sentir identificada com o grupo

e seu envolvimento chegou a aumentar ao ponto de cumprir funções não só de apoio às demais participantes, mas também de assumir o papel de moderadora. Seus conhecimentos sobre a doença, graças à sua profissão de bióloga, ajudaram-na a ser uma fonte de conhecimento para outras, assim como sua experiência no processo de lidar com a doença. Assim, Isabel sentia-se na obrigação de abrir diariamente a página *online* do grupo. Afirmando que ele era “parte da sua vida”, pode-se interpretar que Isabel tinha um “trabalho” de cuidar do grupo.

Finalmente, há os sentidos conferidos ao grupo por Ana, que resolveu, durante sua vivência com a doença, criar o grupo *online* de *Facebook*. Para ela, o grupo *online* não só ajudou muito, como também sentiu que sua participação, seu papel de administradora e de figura de apoio eram parte do seu tratamento, afirmando que o grupo tinha uma função terapêutica para muitas das suas integrantes: “talvez tenha sido uma terapia muito melhor do que se eu estivesse fazendo sessões em sequência com uma psicóloga”.

O encontro de mulheres com câncer de mama em espaços grupais possibilita a expressão de diferentes emoções, vivências e histórias que, como foi expresso por Scorsolini-Comin et al. (2009), levam a uma conjugação de subjetividades em transformação que podem propiciar outros discursos sobre o que é ser mulher:

A promoção de discursos alternativos é possível graças ao espaço aberto para a reconfiguração da identidade dessas mulheres. Como tais discursos transitam no espaço linguístico, aqui encarado como sinônimo de circuito social, encontramos-nos na iminência da possibilidade de promover mudanças na forma de se conceber a própria mulher, inclusive aquela que não se inscreve no campo da doença (Scorsolini-Comin et al., 2009, p. 47)

O grupo *online* investigado aqui apresentou-se como parte da rede de apoio das entrevistadas, favorecendo o apoio social com a mútua-ajuda. Tratou-se de um espaço que, por meio da troca de saberes mediante informações, experiências, dicas, compartilhamento de emoções e pensamentos, ajudou suas participantes na sua vivência da doença. De igual maneira, nas falas das participantes, o grupo evidenciou-se como “lugar” simbólico que elas mesmas foram construindo, o qual permitiu um espaço de encontro. Nesse espaço, transitavam diferentes sentidos sobre o câncer de mama, que podem ser interpretados como possibilidade de novas produções de sentido que dependerão do próprio sujeito, de sua história e cultura.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa teve como objetivo geral compreender os sentidos atribuídos por mulheres com diagnóstico de câncer de mama à experiência de participação em um grupo de apoio *online* relacionado a esse tipo de câncer.

A análise feita sobre um conjunto de mensagens publicadas no “mural” do grupo *online* escolhido para o estudo, assim como a análise temática das entrevistas com quatro participantes do grupo, incluindo sua criadora, permitiram identificar o grupo *online* como parte da rede de apoio dessas participantes, no contexto da experiência de lidar com o câncer de mama e com os efeitos do seu tratamento. A participação nesse tipo de grupo foi entendida como uma alternativa a certas limitações físicas, sociais, institucionais e subjetivas das próprias participantes.

O ingresso no grupo *online* para mulheres com câncer de mama esteve determinado pela necessidade das participantes de entender e dar sentido a essa experiência que estavam vivenciando. As participantes ingressaram no grupo procurando por informação sobre a doença, tratamento e efeitos colaterais, informação que sentiram que não tinham recebido ou que não tinham compreendido. É possível interpretar que essa não-compreensão está relacionada não só a uma dificuldade de entender a terminologia técnica como também a aspectos subjetivos das próprias participantes, incluindo os afetos no momento de receber o diagnóstico, que podiam incidir na assimilação da experiência que estavam vivendo.

A pesquisa também identificou que as participantes procuravam um tipo de apoio que sentiam em falta e que receberam no grupo *online*, foi o apoio de pares, mulheres que estavam vivenciando o mesmo que elas.

Principalmente, dois tipos de apoio estiveram presentes nas interações analisadas: o apoio informativo e o apoio emocional. O apoio de tipo informativo proporcionou não só informações técnicas sobre a doença, como também conhecimentos advindos da própria experiência das participantes. Pode-se supor que esse saber, fruto de vivências, ajudou algumas das participantes a enfrentarem as mudanças que o câncer e seu tratamento geravam.

Foi observado, neste estudo, que as “dicas”, as sugestões, e relatos de experiências oferecidos nesse apoio informativo foram recebidos como um apoio muito significativo para as participantes, pois foram informações que ajudaram a lidar com a doença e representaram um saber legítimo que só conseguiram obter por meio de seus pares no espaço do grupo *online*.

O apoio emocional por parte de pares também esteve presente na troca de experiências, incluindo principalmente crenças religiosas, relatos motivadores e expressões dirigidas a aumentar a autoestima.

No que diz respeito à participação no grupo *online* e à frequência de ingresso na página do grupo, três das quatro mulheres entrevistadas afirmaram que sua participação nas interações e no acompanhamento do grupo tinha diminuído. Esse fenômeno pode estar determinado por alguns fatores que se observaram na pesquisa e que abrem possibilidades a novos temas de estudo e pesquisas no futuro.

Um desses fatores estaria relacionado ao fim de uma fase marcada pelo diagnóstico e início do tratamento, fase que determinou o ingresso das participantes do estudo no grupo *online*. Uma vez passada essa fase, expressaram sentir-se mais “confiantes” para lidar com o câncer. Quando participavam do grupo, era em função de acompanhar as publicações e responder, quando achavam necessário, perguntas das integrantes.

As participantes mais “experientes” expressaram que, ao oferecer apoio para aquelas mulheres que eram “novas” no grupo, e que estavam iniciando seu tratamento, chegavam a sentir-se “debilitadas” novamente, pois ao tentar ajudar as outras ou ao lidar com os medos daquelas mulheres, às vezes começavam a sentir-se deprimidas ou desgastadas, preferindo algumas vezes afastar-se do grupo.

Outro fator que se observou no estudo, e que pode ter influenciado a frequência de participação das mulheres e o tipo de interações e temáticas abordadas nas discussões do grupo, está relacionado ao número de integrantes do grupo *online* em *Facebook*. Uma vez que o grupo *online* permite um grande número de integrantes, o grupo estudado não tinha características de grupo pequeno e sim de comunidade virtual. Isso pode ser parte do motivo para que os temas tratados no grupo de *Facebook* não incluíssem aspectos mais “íntimos” como, por exemplo, a vida sexual das participantes. É interessante lembrar que esses temas mais íntimos eram tratados no início do grupo, quando era menor o número de integrantes.

De igual maneira, a enorme quantidade de integrantes no grupo gerava muitas respostas a cada pergunta publicada. As participantes do estudo que mais interagiam no grupo expressaram que, devido a esse número de respostas, elas sentiam que não tinham necessidade de responder, levando-as a, no momento do estudo, participarem poucas vezes ou preferirem apenas ler os depoimentos.

Ressalta-se que o grupo *online* apresentou características de grupo de mútua ajuda, ao possibilitar que, nos intercâmbios entre as integrantes do grupo, fosse oferecido um apoio social

de caráter cíclico (receber-oferecer apoio). O conteúdo das interações e a troca de experiências permitiram um entendimento sobre a doença, que representava benefícios sobre como lidar e conviver com o câncer.

Partindo dos resultados encontrados nesta pesquisa, consideramos que o grupo *online* oferece um apoio importante para suas participantes e pode chegar a ser uma ferramenta eficaz no contexto de trabalho dos profissionais da área da saúde.

Futuras pesquisas no campo dos grupos de apoio *online* podem aprofundar mais os conhecimentos sobre as possibilidades de intervenção com acompanhamento profissional, o qual pode apoiar o processo de participação no grupo, focando em fatores que foram identificados como dificuldades para as participantes: ser uma figura de apoio para outra pessoa, regulação do tempo diário de participação no grupo, número ideal de participantes, aspectos polêmicos como o tema da morte. A condição *online* representa uma extensa gama de possibilidades, mas também traz dificuldades para o funcionamento de um grupo.

Já que o objetivo geral desta pesquisa pretendeu a compreensão dos sentidos atribuídos por mulheres com diagnóstico de câncer de mama à sua experiência de participação em um grupo de apoio *online*; foi identificado no discurso das participantes, falas e posicionamentos sobre a doença que deram indícios de uma produção de sentidos sobre elas e sua relação com a doença, os quais permitiram que elas entendessem o câncer de uma forma diferente de seu entendimento antes de ingressar no grupo. Também se apresentaram casos nos quais as participantes não só ficaram na posição de receber apoio, mostrando empoderamento e posicionamento ativo como figuras de apoio para outras integrantes do grupo.

É importante aclarar que, na análise aqui realizada, esses indícios de novas construções de sentido sobre a experiência de lidar com a doença e significar o câncer, não se devem exclusivamente a sua participação no grupo *online*. Ao mesmo tempo, é possível afirmar que a decisão das participantes de procurar informações alternativas àquelas que eram oferecidas pelos médicos, que lhes permitissem entender o que estava acontecendo com elas, assim como seu ingresso e participação nas interações no grupo possibilitavam mudanças sobre os sentidos construídos em relação ao câncer de mama.

Para finalizar, destacamos que os grupos de apoio *online* são espaços, cenários sociais, que permitem encontros e trocas valiosas para a experiência de cada participante. No caso desta pesquisa, manifestou-se como uma possibilidade de apoio no enfrentamento do câncer de mama; doença que foi simbolizada, nos discursos e interações analisadas nesta investigação,

como uma “luta” a ser vencida por aquelas mulheres que valentemente nomearam-se como “guerreiras”

REFERÊNCIAS

- Afonso, M.L.M. (2007). *Oficinas Em Dinâmica de Grupo: Um Método de Intervenção Psicossocial*. São Paulo, Casa do Psicólogo.
- Alonso, M.C. & Lorenzo, M. (2004). Psicoterapia de Grupo: Revisión Histórica. *Revista Hospital Psiquiátrico de la Habana*, 1(1). Recuperado en: http://www.bvs.sld.cu/revistas/hph/hph_1_04/hph09104.htm
- Ambrosio, D. C. M & Santos, M. A. (2015). Apoio social à mulher mastectomizada: um estudo de revisão. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(3), 851-864. Recuperado em Abril 25 de 2015: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232015000300851&script=sci_arttext
- Argemí, M. (2004). Grupos, Movimientos Colectivos e Instituciones Sociales. In: T. Gracia, *Introducción a la Psicología Social*, Barcelona: Editorial UOC, pp.377-443.
- Barboza, F., & Forero Forero, M. J. (2011). Ansiedad y depresión en pacientes con cáncer de seno y su relación con la espiritualidad / religiosidad . Analisis preliminar de datos. *Revista de Psicología Universidad de Antioquia*. 3 (1), 7-27.
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. São Paulo, Edições 70.
- Bechelli, L.P.C & Santos, M.A. (2004). Psicoterapia de grupo: como surgiu e evoluiu. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 12(2), 242-249. Recuperado em 01 de julho de 2015, de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692004000200014&lng=pt&tlng=pt.%2010.1590/S0104-11692004000200014
- Bender, J. L., Marroquin, M. C. J., & Jadad, A. R. (2011). Seeking Support on Facebook: A Content Analysis of Breast Cancer Groups. *Journal of Medical Internet Research*, 13(1), e16. doi:10.2196/jmir.1560 Recuperado em Abril 9 de 2015: <http://www.jmir.org/2011/1/e16/>
- Bock, A. M. B., Furtado, O. & Texeira, M. L. T. (2001). *Psicologias: uma introdução ao estudo de psicologia*. São Paulo. Saraiva.
- Boris, G.D.J. (2014). Elementos para uma história da psicoterapia de grupo. *Revista da Abordagem Gestáltica*, 20(2), 206-212. Recuperado em 24 de junho de 2015, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-68672014000200008&lng=pt&tlng=pt.
- Brandão, T. & Matos, P. M. (2013), eficácia das interações psicológicas em grupo dirigidas a mulheres com cancro de mama. Uma revisão sistêmica. *Rev Port Saúde Pública*. doi:10.1016/j.rpsp.2015.01.001 Recuperado em Abril 4 de 2015: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0870902515000048>
- Camargo, B. V. & Justo, A. M. (2013). IRAMUTEQ: um software gratuito para análise de dados textuais. *Temas em Psicologia*, 21(2), 513-518. <https://dx.doi.org/10.9788/TP2013.2-16>
- Chen, A. T. (2012). Exploring online support spaces: Using cluster analysis to examine breast cancer, diabetes and fibromyalgia support groups. *Patient Education and Counseling*,

87(2), 250–257. <http://doi.org/10.1016/j.pec.2011.08.017>

- Conceição, L. L. & Lopes, R. L. M. (2008). O cotidiano de mulheres mastectomizadas: do diagnóstico à quimioterapia. *Revista Enfermagem UERJ*, 16(1), 26-31. Recuperado em Outubro 4 de 2014: <http://www.facenf.uerj.br/v16n1/v16n1a04.pdf>
- Davison, K.P., Pennebaker, J.W. y Dickerson, S.S. (2000). Who talks? The social psychology of illness groups. *American Psychologist*, 55, 205-217. Recuperado de: <http://www.homepage.psy.utexas.edu/HomePage/Class/Psy394V/Pennebaker/Reprints/Davison.pdf>
- Eysenbach, G., Powell, J., Englesakis, M., Rizo, C. & Stern, A. (2004). Health related virtual communities and electronic support groups: systematic review of the effects of online peer to peer interactions. doi: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.328.7449.1166>. *BMJ*, 328:1166. Recuperado em Abril 13 de 2015: <http://www.bmj.com/content/328/7449/1166>
- Favoreto, C. A. O. & Cabral, C. C. (2009). Narrativas sobre o processo saúde-doença: experiências em grupos operativos de educação em saúde. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 13(28), 7-18. Recuperado em Maio 26 de 2014: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141432832009000100002&script=s_ci_arttext
- Ferreira, C. B., Almeida, A. M., & Rasera, E. F., (2008). Sentidos do diagnóstico por câncer de mama feminino para casais que o vivenciaram. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 12(27), 863-871. <https://dx.doi.org/10.1590/S1414-32832008000400015>
- Garzón, E., & Salazar, L. (2014). Relación entre las estrategias de afrontamiento, ansiedad, depresión y autoestima, en un grupo de adultos con diagnóstico de cáncer. *Psychología: Avances de La Disciplina*, 8(1), 77–83. Retrieved from <http://revistas.usbbog.edu.co/index.php/Psychologia/article/view/585>
- Gil, A. C. (2009). *Métodos e técnicas de pesquisa social*. São Paulo, Editora Atlas.
- Gomes, F. A., Panobianco, M. S., Ferreira, C. B., Kebbe, L. M. & Meirelles, M. C. C. C. (2003). Utilização de grupos na reabilitação de mulheres com câncer de mama. *Revista Enfermagem UERJ*, 11, 292-295. Recuperado em Abril 9 de 2015: <http://www.facenf.uerj.br/v11n3/v11n3a09.pdf>
- González Rey, F. L. (2003) *Sujeito e Subjetividade: uma aproximação histórico-cultural*. São Paulo: Thomson Learning.
- González Rey, F. L. (2004 b) *O Social na Psicologia e a Psicologia Social: a emergência do sujeito*. Petrópolis: Ed. Vozes.
- González Rey, F. L. (2005) *Pesquisa Qualitativa e Subjetividade: os processos de construção da informação*. São Paulo: Thomson Learning.
- Gracia, e. & Herrero, j. (2006). La comunidad como fuente de apoyo social: evaluación e implicaciones en los ámbitos individual y comunitario. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 38(2), 327-342. Recuperado em 09 de Julho de 2015 de http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-05342006000200007&script=sci_arttext

- Han, J. Y., Shah, D. V., Kim, E., Namkoong, K., Lee, S.-Y., Moon, T. J., ... Gustafson, D. H. (2011). Empathic exchanges in online cancer support groups: distinguishing message expression and reception effects. *Health Communication*, 26(2), 185–197. <http://doi.org/10.1080/10410236.2010.544283>
- Hine, C. (2000). *Etnografía Virtual*. Barcelona, Editorial UOC.
- Høybye, M. T., Johansen, C., Tjørnhøj-Thomsen, T. (2005). Online interaction. Effects of storytelling in an internet breast cancer support group. *Psychooncology*, 14(3):211-20. Recuperado em Abril 10 de 2015: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15386774>
- Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. (2016). Tipos de câncer, Mama. Recuperado em Julho 8 de 2016, de: http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/mama/cancer_mama
- Keiserman, B. B. (2012). *Significados das mensagens publicadas no mural do Facebook – uma análise temática*. Dissertação de mestrado (psicologia clínica), Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, PUC-SP.
- Kim, E., Han, J. Y., Moon, T. J., Shaw, B., Shah, D. V., McTavish, F. M., & Gustafson, D. H. (2012). The process and effect of supportive message expression and reception in online breast cancer support groups. *Psycho-Oncology*, 21(5), 531–540. <http://doi.org/10.1002/pon.1942>
- Lewin, K. (1978). *Problemas de dinâmica de grupo*. São Paulo: Cultrix.
- Lois, M.P. (2003). Estrategias de Apoyo Psicosocial: Grupos de Apoyo y Grupos de Ayuda Mutua. *Asociación Catalana de les Neurofibromatosis*. ACNefi No.7. Recuperado em 6 de Junho de 2015 de <http://www.acnefi.org/revista/n00720.htm>
- López, Y. D. (1998). “Los grupos de autoayuda como estrategia de intervención en el apoyo social”. *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*. N. 6 (oct. 1998). ISSN 1133-0473, pp. 179-19.
- Love, B., Crook, B., Thompson, C. M., Zaitchik, S., Knapp, J., LeFebvre, L., ... Rechis, R. (2012). Exploring Psychosocial Support Online: A Content Analysis of Messages in an Adolescent and Young Adult Cancer Community. *CyberPsychology, Behavior & Social Networking*, 15(10), 555–559. <http://doi.org/10.1089/cyber.2012.0138>
- Lupiáñez-Villanueva, F. (2011). Salud e internet: más allá de la calidad de la información. *Revista Española de Cardiología*, 64(10), 849–850. <http://doi.org/10.1016/j.recesp.2011.06.014>
- Martínez, R. S & Vásquez, M. B. (2009). El efecto terapéutico de los grupos virtuales para pacientes con enfermedades crónicas. *Boletín de Psicología*, Universidad de Valencia, España. No. 96, 35-46. Recuperado em Abril 11 de 2015: <http://www.uv.es/seoane/boletin/previos/N96-3.pdf>
- Martínez, R. S & Vásquez, M. B. (2011). Grupos de apoyo virtuales dedicados a problemas de salud: estudio de su tipología y análisis de su representatividad. *Anales de Psicología*,

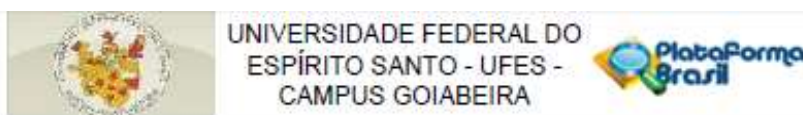
- 27(1) 210-220. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=16717018025>
- Matud, P., Carballeira, M., López, M., Marrero, R. & Ibáñez, I. (2002). Apoyo social y salud: un análisis de género. *Salud Mental*, 25(2), 32-37. Recuperado em Abril 25 de 2015: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=58222505>
- Mello Filho, J. (Ed.) (2007). *Grupo e Corpo. Psicoterapia de grupo com pacientes somáticos. História e evolução da psicoterapia de grupo*. São Paulo. Casa do psicólogo.
- Menezes, N. N. T. De, Schulz, V. L., & Peres, R. S. (2012). Impacto psicológico do diagnóstico do câncer de mama: um estudo a partir dos relatos de pacientes em um grupo de apoio. *Estudos de Psicologia*, 17(2), 233-240. <http://doi.org/10.1590/S1413-294X2012000200006>
- Minayo, M.C. (2007). *Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade*. Petrópolis Brasil. Editora Vozes.
- Moscheta, M. S. & Santos, M. A. (2012). Grupos de apoio para homens com câncer de próstata: revisão integrativa da literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17(5), 1225-1233. Recuperado em Abril 9 de 2015: http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232012000500016&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt
- Mucinhato, D. C., & Santos, .A. M. (2015). Apoio social à mulher mastectomizada: um estudo de revisão. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(3), 851-864. <http://doi.org/10.1590/1413-81232015203.13482014>
- Panobianco, M. S., Ferreira, C. B., Kebbe, L. M., Cristina, M., & Carneiro, C. (2003). Utilização de grupos na reabilitação de mulheres com câncer de mama. *Revista de Enfermagem Da UERJ*, 5-8.
- Pichon-Rivière, E. (2005). *O processo grupal*. São Paulo: Martins Fontes.
- Pinheiro, C. P. O., Silva, R. M., Mamede, M. V., & Fernandes, A. F.C. (2008). Participação em grupo de apoio: experiência de mulheres com câncer de mama.
- Polivanov, B. (2013). Etnografia virtual, netnografia ou apenas etnografia? Implicações dos conceitos. *Esferas*, 3, 61-71. Recuperado em Abril 16 de 2015: <http://portalrevistas.ucb.br/index.php/esf/article/viewFile/4621/3243>
- Portillo, I.D. (2000). *Bases de la terapia de grupo*. Mexico D.F. Editorial Pax Mexico.
- Preece, J. (2001). Sociability and usability in online communities: determining and measuring success. *Behaviour and Information Technology*, 20, 347-356.
- Rheingold, H. (1993). *The virtual Community*. Versão eletrônica.
- Ruland, C. M., Andersen, T., Jeneson, A., Moore, S., Grimsbø, G. H., Børøsund, E., & Ellison, M. C. (2013). Effects of an internet support system to assist cancer patients in reducing symptom distress: a randomized controlled trial. *Cancer Nursing*, 36(1), 6-17. <http://doi.org/10.1097/NCC.0b013e31824d90d4>

- Roda, A.L. & Fuertes, F. C. (1992). Apoyo Social Percibido: Su Efecto Protector Frente a los Acontecimientos Vitales Estresantes. *Aprendizaje, Revista de Psicología Social*. 7 (1), 53-59. Recuperado em 9 de Julho de 2015 de: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=111766>
- Roda, A.L & Moreno, E.S. (2001). Estructura social, apoyo social y salud mental *Psicothema*. Universidad Complutense de Madrid. 13(1),17-23. Recuperado em 9 de Julho de 2015 de: <http://www.unioviado.net/reunido/index.php/PST/article/view/7841/7705>
- Sant'Anna, D. K., Almeida, V., Petito, E. P. & Gutiérrez, M. G. R. (2010). Adesão à prática de exercícios para reabilitação funcional de mulheres com câncer de mama: revisão de literatura. *Ciencia y Enfermería*, 16(1), 97-104. Recuperado em 08 de abril de 2015: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S07179553201000010011&lng=es&tlng=pt.%2010.4067/S0717-95532010000100011
- Santos, D. B., & Vieira, E. M. (2011). Imagem corporal de mulheres com câncer de mama: uma revisão sistemática da literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(5), 2511–2522. <http://doi.org/10.1590/S1413-81232011000500021>
- Scorsolini-Comin, F., Santos, M. A. Dos, & Souza, L. V. E. (2009). Vivências e discursos de mulheres mastectomizadas: negociações e desafios do câncer de mama. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 14(1), 41–50. <http://doi.org/10.1590/S1413-294X2009000100006> Recuperado de: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2009000100006
- Seale, C., Ziebland, S., & Charteris-Black, J. (2006). Gender, cancer experience and internet use: a comparative keyword analysis of interviews and online cancer support groups. *Social Science & Medicine* 62 (10) 2577–2590. doi: 10.1016/j.socscimed.2005.11.016
- Shaw, B. R., McTavish, F., Hawkins, R., Gustafson, D. H., & Pingree, S. (2000). Experiences of women with breast cancer: exchanging social support over the CHES computer network. *J Health Commun*, 5(2), 135–159. <http://doi.org/10.1080/108107300406866>
- Simeão, S. F. S., Landro, I. C. R., De Conti, M. H. S., Gatti, A. N., Delgallo, W. D. & De Vitta, A. (2013). Qualidade de vida em grupos de mulheres acometidas de câncer de mama. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(3), 779-788. Recuperado em 8 de Abril de 2015: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232013000300024&script=sci_arttext
- Sluzki, C.E. (1997). *A rede social na prática sistêmica: alternativas terapêuticas*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Sorato, Daniela Batista; Peres, Stela Verzinhasse; Mitsuyuki, Milene Corso; Drude, F. S. (2010). Cuidar e ser cuidado pelo grupo de apoio protege. *Psicologia Em Estudo*, 15(4), 751–759. <http://doi.org/10.1590/S1413-73722010000400011>
- Souza, L. G. S., Menandro, M. C. S., & Menandro, P. R. M. (2015). Polifasia cognitiva nas representações sociais do alcoolismo. *Psicologia e Saber Social*, 4(2), 224-245, 2015. doi: 10.12957/psi.saber.soc.2015.18122
- SPINK, M. J. (2010) *Linguagem e produção de sentidos no cotidiano*. Centro Edelstein de Pesquisas Sociais. 72 p. ISBN: 978-85-7982-046-5. Edição virtual.

- Torres, L. (2011). PLES desde la etnografía virtual de la web social. *Digital Education Review*, 20, 37-49. Recuperado em 16 de Abril de 2015: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3941805>
- Villanueva, F. L. (2011). Salud e internet: más allá de la calidad de la información. *Rev Esp Cardiol*, 64(10) 849-50. DOI: 10.1016/j.recesp.2011.06.014. Recuperado em Abril 9 de 2015: <http://www.revespcardiol.org/es/salud-e-internet-mas-alla/articulo/90027202/>
- Weinberg, N., Schmale, J., Uken, J. & Wessel, K. (1996). Online Help: Cancer Patients Participate in a Computer-Mediated Support Group. *Health Soc Work*, 21(1), 24-9. Recuperado em Abril 10 de 2015: <http://hsw.oxfordjournals.org/content/21/1/24.abstract>
- White, M. & Dorman, S. M. (2001). Receiving social support online: implications for health education. *Health Education Research: Theory & Practice*, 16 (6), 693– 707. Recuperado em Abril 13 de 2015: <http://her.oxfordjournals.org/content/16/6/693.full>
- Yamamoto, O. H., & Oliveira, I. F. (2010). Política social e psicologia: uma trajetória de 25 anos. *Psicologia teoria e pesquisa*, 26(n. especial), 9-24.
- 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(2), 261–271. <http://doi.org/10.1111/ecc.12025>

APÊNDICE A.

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ABRINDO ESPAÇOS: GRUPO DE APOIO ONLINE PARA MULHERES COM CÂNCER DE MAMA

Pesquisador: Carolina Martínez Liberos

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 47937115.3.0000.5542

Instituição Proponente: Centro de Ciências Humanas e Naturais da Universidade Federal do Espírito

Patrocinador Principal: MINISTERIO DA EDUCACAO

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.256.217

Apresentação do Projeto:

Na área da saúde, os grupos de apoio são uma ferramenta muito utilizada nos trabalhos psicossociais e podem constituir-se como uma modalidade eficaz de cuidado e intervenção em saúde. Cumprem objetivos diversos como dar informação sobre cuidados, educação sobre doenças e gerar espaços de suporte para os pacientes. Atualmente o câncer de mama é o segundo tipo de câncer mais frequente no mundo, sendo o mais comum entre mulheres com 22% de casos novos a cada ano. Este tipo de câncer é responsável pelos maiores índices de mortalidade feminina a nível mundial. O apoio social tem um papel importante no bem-estar dos sujeitos, tanto em estados de saúde quanto de adoecimento.

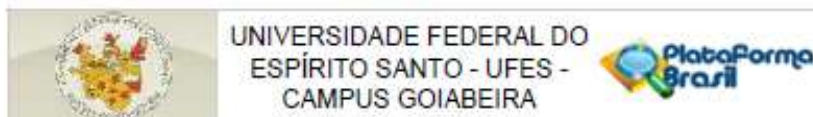
Objetivo da Pesquisa:

Compreender as dinâmicas de apoio e os sentidos atribuídos à experiência de participação de mulheres com câncer de mama em um grupo virtual.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: a presente pesquisa é de risco mínimo, contando que os procedimentos a serem realizados não apresentarão riscos físicos ou psíquicos para os participantes, além dos já existentes na vida cotidiana dos mesmos.

Endereço: Av. Fernando Ferrari, 514 - Campus Universitário, Prédio Administrativo do CCHN
 Bairro: Goiabeiras CEP: 29.090-075
 UF: ES Município: VITÓRIA
 Telefone: (27)4009-7840 E-mail: aroeiraka@hotmail.com



Continuação do Parecer: 1.256.217

Benefícios: A pesquisa proposta, pretende produzir conhecimentos técnicos e científicos na área da psicologia e saúde. Sobre o tema de pesquisa proposto, encontramos posicionamentos diversos sobre as comunidades online e seu possível aporte na construção de apoio para mulheres que passaram ou estão passando por um processo de diagnóstico, tratamento e recuperação do câncer de mama.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O estudo será de tipo exploratório, cuja principal finalidade, segundo Gil (2009), é "desenvolver, esclarecer e modificar conceitos e idéias, tendo em vista a formulação de problemas mais precisos [...] pesquisas exploratórias são desenvolvidas com o objetivo de proporcionar visão geral, de tipo aproximativo, acerca de determinado fato." (p.28). Será utilizado um método com características etnográficas com observação participante, mas entendendo que as formas de fazer etnografia vêm se transformando de acordo com as novas dinâmicas socioculturais e ferramentas como a internet (Torres, 2011) as quais abrem novas possibilidades de aproximação ao campo de estudo.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O TCLE está completo; contém as informações necessárias com linguagem compreensível. A folha de rosto também contém as assinaturas e contatos adequados.

Recomendações:

Não há recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há pendências.

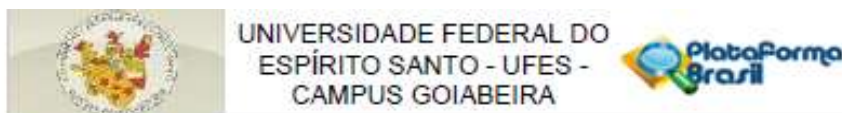
Considerações Finais a critério do CEP:

Projeto aprovado por esse comitê, estando autorizado a ser iniciado.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_536211.pdf	05/08/2015 19:15:41		Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCL 05-08.pdf	05/08/2015 19:13:50		Acelto
Folha de Rosto	Folha de Rosto Carolina PDF 05-08.	05/08/2015		Acelto

Endereço: Av. Fernando Ferrari, 514 - Campus Universitário, Prédio Administrativo do CCHN
 Bairro: Goiabeiras CEP: 29.090-075
 UF: ES Município: VITÓRIA
 Telefone: (27)4009-7840 E-mail: arocinaka@hotmail.com



Continuação do Parecer: 1.256.217

Folha de Rosto	pdf	19:12:54		Acelto
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_536211.pdf	18/07/2015 14:14:41		Acelto
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_536211.pdf	22/06/2015 11:54:30		Acelto
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO DETALHADO CAROLINA MARTINEZ LIBREROS.pdf	21/06/2015 15:23:03		Acelto
Outros	Política de dados no Facebook.pdf	12/06/2015 15:12:37		Acelto

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

VITÓRIA, 02 de Outubro de 2015

Assinado por:
KALLINE PEREIRA AROEIRA
(Coordenador)

Endereço: Av. Fernando Ferrari, 514 - Campus Universitário, Prédio Administrativo do CCHN
Bairro: Goiabeiras CEP: 29.000-075
UF: ES Município: VITÓRIA
Telefone: (27)4009-7840 E-mail: aroeiraka@hotmail.com

APÊNDICE B.
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Programa de Pós-Graduação em Psicologia

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
Projeto: ABRINDO ESPAÇOS: GRUPO DE APOIO ONLINE PARA
MULHERES COM CÂNCER DE MAMA

A ser lido e assinado pelos participantes da pesquisa, conforme exigido pela Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

Esta é uma pesquisa coordenada pela Profª Drª Luziane Zacché Avellar e será realizada pela mestranda do Programa de Pós-Graduação em psicologia Carolina Martínez Libreros, PPGP 2014/2016. Nosso objetivo é investigar as dinâmicas de apoio e os sentidos atribuídos à experiência de participação de mulheres com câncer de mama em um grupo virtual que funciona na rede social *Facebook*.

Sua colaboração é importante, pois esta pesquisa objetiva gerar benefícios como: 1) Contribuir na produção de conhecimento referente aos grupos virtuais e seu aporte na construção de apoio social, pois é um tema ainda incipiente; 2) Proporcionar embasamento teórico sobre as comunidades virtuais como fonte de apoio para mulheres com diagnóstico de câncer de mama, com a finalidade de gerar uma abertura a novos campos de intervenção psicossocial e pesquisa; 3) Apoiar na capacitação de profissionais da área.

Avalia-se que os procedimentos metodológicos que serão utilizados nesta pesquisa, apresentam riscos mínimos para os participantes. Se for constatado algum risco ou dano, a participação será encerrada e, caso os incômodos sejam relevantes, a pesquisadora prestará apoio psicológico ou encaminhará os participantes para as redes de assistência à saúde ou em clínicas escolas como a da UFES.

A participação neste estudo é optativa e voluntária, e serão fornecidos esclarecimentos sobre cada uma das etapas do estudo. Em qualquer momento pode recusar a continuar participando dele e pode retirar esse consentimento sem que isso traga qualquer penalidade ou prejuízo. A participação não acarretará nenhum ônus nem bônus financeiro para os participantes.

Sua participação neste estudo será na etapa de coleta de dados através de uma entrevista individual; as entrevistas serão gravadas com sua autorização a partir do final da leitura deste termo. Toda e quaisquer informações obtidas na pesquisa serão confidenciais, estando disponíveis somente para a equipe de pesquisadores. Serão criados nomes fictícios e as informações serão tratadas de modo a não possibilitar sua identificação.

Os resultados dessa pesquisa poderão ser publicados em revistas científicas, respeitando todos os critérios éticos aqui mencionados.

Agradecemos a colaboração.

Assinam o presente termo de compromisso em duas vias.

Assinatura do participante

Carolina Martínez Libreros

AP409816-Colombia

Endereço e Tel. para contato: Av. Fernando Ferrari, 514,
Goiabeiras.

Tel: 995737298 (Carolina Martínez Libreros)-
carolina.martinez.libreros@gmail.com

(27) 3335-2501 (Institucional)

Vitória- ES, ____/____/____.

Contato do Comitê de Ética em Pesquisa - UFES: Av. Fernando Ferrari, 514 – Goiabeiras, CEP 29075-910 Vitória - ES, Brasil.
Telefone: (27) 4009-2430 Email: cep.goiabeiras@gmail.com

APÊNDICE C.
ROTEIRO DE ENTREVISTA PARA CRIADORA E ADMINISTRADORA DO
GRUPO *ONLINE*

Nome (iniciais): Idade: Escolaridade:
Profissão:
Estado civil: Tem filhos: sim ____ não _____ No. _____

Perguntas para criadora e administradora

1. Com que pessoas você mora?
2. Você pode compartilhar um pouco sobre sua experiência de receber o diagnóstico de câncer de mama?
3. Antes do diagnóstico sabia alguma coisa sobre o câncer?
4. Que tipo de informação foi fornecida pelo médico?
5. Você chegou a receber alguma assistência psicológica, participou em algum grupo terapêutico?

Perguntas exclusivas para a criadora

6. Como é que você chegou a participar de um grupo *online* em *Facebook*?
7. Que motivos a levaram a decidir criar um grupo em *Facebook* para mulheres com câncer de mama?
8. Que tipo de funções tem como criadora do grupo?

Perguntas exclusivas para a administradora

9. Como chegou a conhecer o grupo de *Facebook*?
10. Porque quis ser participante do grupo?
11. Há quanto tempo você é participante no grupo?
12. Que aconteceu quando mandou a solicitação para ser adicionada ao grupo?
13. Como chegou a converter-se em uma das administradoras do grupo?
14. Que tipo de funções tem como administradora do grupo?
15. Que critérios deve ter uma pessoa para ser aceita dentro desse grupo?
16. Que tipo de funções tem como criadora e administradora do grupo?

Perguntas para criadora e administradora

17. Que tipos de critérios deve cumprir uma pessoa para ser aceita dentro do grupo?
18. Existem regras no grupo? Quais são essas regras?

19. Uma vez que é recebida uma solicitação de participação para ingressar na página do grupo, o que acontece com ela?
20. Com que frequência você entra na página do grupo?
21. Costuma publicar alguma mensagem, fotografia ou vídeo no grupo de *Facebook*?
22. Que tipo de mensagens você compartilha no grupo?
23. Você conversa ou tem algum contato com outras participantes do grupo?
24. Se tiver algum contato com outras participantes do grupo, qual é sua frequência e que meios usam para contatar-se?
25. Qual é o propósito ou propósitos do grupo de *Facebook*? Porque foi criado?
26. Acha que participar no grupo tem ajudado você em alguma forma? Como é essa ajuda?
27. Participar no grupo tem-lhe ajudado de alguma forma em relação ao câncer de mama?
28. No seu dia a dia, que pessoas você identifica como um apoio na sua vida?
29. Você avalia que o grupo de Facebook faz parte desse apoio diário?
30. Em sua experiência com o câncer de mama, você sente que recebe ou recebeu a informação que precisava saber sobre a doença?
31. O grupo de *Facebook* lhe oferece alguma informação que você sentia que estava precisando?
32. Alguma vez compartilhou no grupo algum tipo de informação ou algum pensamento que não fosse compartilhada com sua família ou amigos?
33. Da sua experiência como participante e (criadora/administradora) do grupo, que benefícios você destacaria de participar dele?
34. Acha que participar no grupo tem alguma coisa negativa ou alguma desvantagem?
35. Você aconselharia a outra mulher que estivesse passando por um câncer de mama, participar do grupo?
36. Existe alguma coisa que estivesse ou esteja faltando na sua vida especialmente na luta contra o câncer de mama, e que o grupo chegue a contribuir-lhe com isso?

APÊNDICE D.**ROTEIRO DE ENTREVISTA PARA PARTICIPANTE DO GRUPO *ONLINE***

Nome (iniciais): Idade: Escolaridade:

Profissão:

Estado civil: Tem filhos: sim_____ não_____ No._____

1. Como chegou a conhecer o grupo de Facebook?
2. Com que pessoas você mora?
3. Você pode compartilhar um pouco sobre sua experiência de receber o diagnóstico de câncer de mama?
4. Antes do diagnóstico sabia alguma coisa sobre o câncer?
5. Que tipo de informação foi fornecida pelo médico?
6. Você chegou a receber alguma assistência psicológica, participou em algum grupo terapêutico?
7. Porque quis ser participante do grupo?
8. Há quanto tempo você é participante no grupo?
9. Que aconteceu quando mandou a solicitação para ser adicionada ao grupo?
10. Você participa do grupo em *Facebook*? De que maneira é sua participação?
11. Com que frequência você entra na página do grupo?
12. Costuma publicar alguma mensagem, fotografia ou vídeo no grupo de *Facebook*?
13. Que tipo de mensagens você compartilha no grupo?
14. Você conversa ou tem algum contato com outras participantes do grupo?
15. Se tiver algum contato com outras participantes do grupo, qual é sua frequência e que meios usam para contatar-se?
16. Qual é o propósito ou propósitos do grupo de *Facebook*?
17. Acha que participar no grupo tem ajudado você em alguma forma? Como é essa ajuda?
18. Participar no grupo tem-lhe ajudado de alguma forma em relação ao câncer de mama?
19. No seu dia a dia, que pessoas você identifica como um apoio na sua vida?
20. Você avalia que o grupo de Facebook faz parte desse apoio diário?
21. No seu processo de tratamento chegou a receber apoio psicológico por parte de algum

profissional? Se receber, como você sentiu que foi esse apoio.

22. Alguma vez participou de algum grupo de apoio? Como foi essa experiência?
23. Em sua experiência com o câncer de mama, você sente que recebe ou recebeu a informação que precisava saber sobre a doença?
24. O grupo de *Facebook* lhe oferece alguma informação que você sentia que estava precisando?
25. Alguma vez compartilhou no grupo algum tipo de informação ou algum pensamento que não fosse compartilhada com sua família ou amigos?
26. Da sua experiência como participante do grupo, que benefícios você destacaria de participar dele?
27. Acha que participar no grupo tem alguma coisa negativa ou alguma desvantagem?
28. Você aconselharia a outra mulher que estivesse passando por um câncer de mama, participar do grupo?
29. Existe alguma coisa que estivesse ou esteja faltando na sua vida especialmente na luta contra o câncer de mama, e que o grupo chegue a contribuir-lhe com isso.

ANEXO A. EXTRATO DA POLITICA DE DADOS *FACEBOOK*

Compartilhando suas informações e conteúdos

Você é proprietário de todas as informações e conteúdos que publica no Facebook, e você pode controlar como eles serão compartilhados por meio de suas configurações de privacidade e de aplicativos. Além disso:

1. Para conteúdos protegidos por leis de direitos de propriedade intelectual, como fotos e vídeos (conteúdo IP), você nos concede especificamente a seguinte permissão, sujeita às suas configurações de privacidade e de aplicativos: você nos concede uma licença global não exclusiva, transferível, sublicenciável, livre de royalties para usar qualquer conteúdo IP publicado por você ou associado ao Facebook (Licença IP). Essa Licença IP termina quando você exclui seu conteúdo IP ou sua conta, exceto quando seu conteúdo é compartilhado com outras pessoas e este não é excluído por elas. Quando você exclui um conteúdo IP, ele é removido de maneira similar ao esvaziamento da lixeira do computador. No entanto, entenda que o conteúdo removido pode permanecer em cópias de backup por um período razoável (mas não estará disponível para outros).
2. Quando você usa um aplicativo, ele pode solicitar sua permissão para acessar seu conteúdo e suas informações, bem como o conteúdo e as informações que outras pessoas compartilharam com você. Exigimos que os aplicativos respeitem a sua privacidade e seu contrato com o aplicativo regerá a forma como ele poderá usar, armazenar e transferir seus conteúdos e informações. (Para saber mais sobre a plataforma, incluindo como você pode controlar quais informações as outras pessoas podem compartilhar com os aplicativos, leia a nossa Política de Dados e a Página da plataforma.)
3. Quando você publica conteúdos ou informações usando a opção Público, você está permitindo que todos, incluindo pessoas fora do Facebook, acessem e usem essas informações e as associem a você (isto é, ao seu nome e foto do perfil).
4. Seus comentários ou outras sugestões sobre o Facebook são sempre bem-vindos, mas entenda que podemos usar esses comentários ou sugestões sem qualquer obrigação de compensar você por eles (assim como você não tem a obrigação de oferecê-los).