

Mídias digitais e cuidadores da pessoa com câncer: comunicação em saúde e apoio psicossocial**Digital media and caregivers of people with cancer: health communication and psychosocial support****Medios digitales y cuidadores de personas con cáncer: comunicación en salud y apoyo psicossocial****Recebido: 05/08/2020****Aprovado: 10/11/2020****Publicado: 09/01/2021****Ana Carolina de Oliveira Santana¹****Heloísa Cristina Figueiredo Frizzo²****Gleiciane Aparecida Teodoro³****Vitória Helena Maciel Coelho⁴****Elaine Leonezi Guimarães⁵**

Esta é uma pesquisa de natureza qualitativo-descritiva e observacional de corte transversal, feita por meio da etnografia virtual e realizada em 2018, com o objetivo de compreender como as mídias sociais abordam temáticas relacionadas a cuidadores de pessoas com câncer, e como estas são compartilhadas na internet. Os dados coletados foram estruturados e analisados por meio das unidades temáticas: *Informação em Saúde e Espaço de Apoio Psicossocial e Suporte aos Cuidadores*. Levantou-se 15 mídias digitais, caracterizando-se sete tipologias. *Informação em Saúde* refere-se a informações sobre tipos de câncer, tratamentos, diagnósticos, e manejo de cuidado, incluindo cuidados em saúde, qualidade de vida e direitos sociais. *Espaço de apoio psicossocial e suporte ao cuidador* refere-se às mídias digitais onde o familiar/cuidador possa buscar acolhimento, apoio e suporte durante o processo de cuidar do ente adoecido. Os resultados revelaram um déficit de informações, ambientes de acolhimento e orientações durante a vivência do papel de cuidador.

Descritores: Oncologia; Cuidadores; Mídias sociais; Comunicação em saúde; Sistemas de apoio psicossocial.

This is a qualitative, descriptive, observational cross-sectional research. It was carried out in the year of 2018, with the help of virtual ethnography. It aims to understand how social media addresses topics related to caregivers of people with cancer, and how they are shared on the internet. The collected data were structured and analyzed through the following thematic units: *Health Information and Psychosocial Support Space*, and *Support to Caregivers*. 15 digital media were created, featuring seven typologies. *Health Information* refers to information on types of cancer, treatments, diagnoses, and care management including health care, quality of life and social rights. *Space for psychosocial support and caregiver support* refers to digital media where the family member/caregiver can seek warmth, help and support during the process of caring for the sick person. The results revealed a deficit of information, welcoming environments and guidance for the person executing the tasks of a caregiver.

Descriptors: Medical oncology; Caregivers; Social media; Health communication; Psychosocial support systems.

Esta es una investigación descriptiva cualitativa, observacional de corte transversal, mediante etnografía virtual, realizada en 2018, con el objetivo de comprender cómo los medios sociales abordan las cuestiones relacionadas con los cuidadores de personas con cáncer y cómo se comparten en Internet. Los datos reunidos se estructuraron y analizaron a través de las unidades temáticas: *Información en Salud y Espacio de Apoyo Psicossocial*, y *Soporte a los Cuidadores*. Se analizaron 15 medios digitales, caracterizando siete tipologías. *Información en Salud* se refiere a informaciones acerca de los tipos de cáncer, los tratamientos, los diagnósticos y la gestión de la atención, incluida la atención en salud, calidad de vida y derechos sociales. *Espacio de apoyo psicossocial y soporte al cuidador* se refiere a los medios digitales donde el familiar/cuidador puede buscar refugio, apoyo y soporte durante el proceso de cuidado del familiar enfermo. Los resultados revelaron un déficit de informaciones, de ambientes acogedores y de orientaciones durante la experiencia del papel de cuidador.

Descriptores: Oncología médica; Cuidadores; Medios de comunicación sociales; Comunicación en salud; Sistemas de apoyo psicossocial.

1. Terapeuta Ocupacional. Uberaba, MG, Brasil. ORCID: 0000-0003-2095-7603 E-mail: carolina.deolsantana@gmail.com

2. Terapeuta Ocupacional. Especialista em Informática em Saúde. Mestre em Ciências Médicas. Doutora em Ciências. Professora Adjunta pelo Programa de Pós Graduação em Psicologia (PPGP) da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (UFTM), Uberaba, MG, Brasil. ORCID: 0000-0002-7661-0353. E-mail: heloisa.frizzo@uftm.edu.br

3. Psicóloga. Mestranda em Psicologia pelo PPGP da UFTM, Uberaba, MG, Brasil. ORCID: 0000-0002-3871-3626 E-mail: gleicianetheodoro@hotmail.com

4. Fisioterapeuta. Mestre em Bioengenharia. Doutora em Ciências Médicas. Professora Adjunta na UFTM, Uberaba, MG, Brasil. ORCID: 0000-0003-1799-2256 E-mail: vitoria.coelho@uftm.edu.br

5. Fisioterapeuta. Especialista em Fisioterapia em Neurologia Infantil. Mestre e Doutora em Fisioterapia. Professora Adjunta na UFTM, Uberaba, MG, Brasil. ORCID: 0000-0002-8450-1261 E-mail: elaine.guimaraes@uftm.edu.br

INTRODUÇÃO

O Instituto Nacional do Câncer (INCA) aponta o câncer como um problema de saúde pública, principalmente em países em desenvolvimento, relacionando-se causas multifatoriais. Tais causas incluem riscos de natureza ambiental; fatores genéticos; estilo de vida e hábitos prejudiciais, como má alimentação, uso de álcool, cigarro e outros¹. Com base no documento produzido pela Organização Mundial da Saúde (OMS), estima-se que, nas próximas décadas, o impacto do câncer na população corresponda a 80% dos mais de 20 milhões de casos novos estimados para 2025¹.

O câncer é um dos processos patológicos mais temidos devido ao seu grau de agressão, ao sofrimento gerado e ao tratamento invasivo utilizado para combatê-lo², seu diagnóstico e suas repercussões impactam no complexo familiar. A família tem papel significativo no processo de diagnóstico e condução do tratamento³. Em especial, o cuidador, pessoa de extrema importância em todos os momentos, e que passa a ser o elo de acesso para a compreensão do paciente como um todo, devendo receber os cuidados, orientação e o apoio de toda equipe.

O acompanhante ou cuidador de um paciente com câncer pode ter relações de parentesco ou não, e comumente enfrenta mudanças na sua rotina de vida, afastando-se do emprego, abdicando de sua vida profissional, distanciando-se de suas atividades diárias, e até mesmo de suas funções em prol da pessoa diagnosticada com câncer^{4,5}. Frente a esta situação, compreende-se que essa forma de cuidado, pode muitas vezes causar alterações no estado biopsicossocial do cuidador, como fadiga, angústia, distúrbios fisiológicos, perda de participações e de papéis ocupacionais e sociais, provocando mudanças no cotidiano dessas pessoas.

O ato de cuidar de uma pessoa em adoecimento pode ocasionar alto nível de estresse, que, a longo prazo, tende a causar o seu próprio adoecimento. Assim, é importante considerar a necessidade do desenvolvimento de estratégias fundamentais para a busca do bem-estar biopsicossocial do cuidador, visando promover a melhoria na qualidade de vida dessas pessoas.

Com base nisso, e vivendo na era da informação e da comunicação digital, a internet estabeleceu-se como uma valiosa fonte de informações em saúde, contemplando desde conselhos de um estilo de vida saudável até o tratamento de doenças, permitindo que o fácil acesso a essas informações transformasse os indivíduos em colaboradores mais ativos e capacitados na gestão de sua própria saúde.

A acessibilidade, associada à mobilidade e a comunicação livre de barreiras geográficas, e em uma escala global, aponta para uma nova configuração cultural, criando inúmeras formas de interação social, reconstruindo e reconfigurando os padrões de relacionamento *online*, como é o caso das comunidades virtuais⁶.

A sociedade contemporânea tem buscado a utilização de tecnologias de informação e comunicação (TICs) para a melhora da qualidade de vida de pessoas em situação de adoecimento, contribuindo para a construção de laços afetivos que, uma vez consolidados, podem oferecer suporte social^{7,8}.

Considerando a importância das TICs, como meios virtuais para compartilhar informações e orientações acerca do manejo das condições físicas, psíquicas, cognitivas e sociais de seu familiar, bem como a troca de experiências ou dar/receber apoio para a vivência da experiência de cuidar, o presente estudo teve como objetivo compreender como as mídias sociais abordam temáticas relacionadas a cuidadores de pessoas com câncer, e como estas são compartilhadas em diferentes espaços virtuais.

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa de natureza qualitativo-descritiva e observacional de corte transversal, que utilizou como método de exploração a etnografia virtual⁹. O cenário do estudo foi o ciberespaço, na qual se buscou a realização de observação sistemática dos espaços *online*

como *sites* e *blogs* e afins relacionados à oncologia, como meio de analisar conteúdos relacionados a cuidadores de pessoas com câncer.

A pesquisa foi realizada no ano de 2018, utilizando como critérios de inclusão: a) Sítios eletrônicos (*blogs, sites* pessoais e similares) que abordam assuntos relacionados a oncologia e cuidadores de pessoas com câncer; b) Postados a partir do ano de 2014, sendo coberto pela pesquisa o período de cinco anos; c) Sites de autores brasileiros, escritos em língua portuguesa.

A coleta de dados ocorreu por meio da inserção do pesquisador no ambiente virtual, tendo como roteiro de análise construído para a pesquisa, elaborado com os seguintes itens: 1) Descritores, que foram as palavras chaves utilizadas nas pesquisas; 2) Nacionalidade; 3) Título; 4) Conteúdo, o que era oferecido no site; 5) Público alvo teve como prioridade de estudo, familiares e pessoas com câncer; 5) Última atualização da página; 6) Caracterização do conteúdo relacionado ao cuidador.

Nesta etapa preliminar foi realizada uma busca eletrônica em espaços virtuais utilizando os descritores/unitermos: oncologia, câncer e familiar/cuidador. Após essa busca os dados foram organizados e analisados segundo *Título* e *Conteúdo abordado*, totalizando 36 sítios. Foram excluídos sites, blogs e afins que ofereciam serviços médicos e/ou vendas de produtos. Os dados foram organizados em tabela por *Título; Caracterização* e *Unidades temáticas*.

Após a etapa preliminar, os sítios eletrônicos encontrados foram explorados a partir da aba *pesquisar* utilizando-se os descritores/unitermos: *família, cuidador, cuidar* e *cuidado*. Os dados coletados foram estruturados e analisados por meio de unidades temáticas.

O material coletado foi analisado a partir da análise de conteúdo, que consiste em três etapas: pré-análise; exploração do material; tratamento dos resultados obtidos e interpretação¹⁰. O presente estudo não necessitou de aprovação por um Comitê de Ética em Pesquisa visto que se utilizou de informações de domínio público, conforme diretrizes previstas na resolução 510/2016.

RESULTADOS

A compreensão dos dados permitiu a sistematização das unidades temáticas: *Informação em Saúde* e *Apoio Psicossocial*. A unidade temática *Informação em Saúde* foi subdividida em duas subunidades, a saber: *Manejo da pessoa com câncer* e *Cuidado ao cuidador*.

O Quadro 1 apresenta a descrição das unidades temáticas, das subunidades, respectivamente caracterizadas, além da identificação das mídias digitais encontradas. A unidade temática: *Informação em saúde: manejo da pessoa com câncer* refere-se a conteúdos informativos sobre diferentes tipos de câncer, tratamentos, diagnósticos, e também ao manejo de cuidado da pessoa com câncer, referentes aos cuidados com medicamento, alimentação, qualidade de vida, direitos sociais, posicionamento de uma pessoa que está restrita ao leito, e controle de dores decorrentes ao tratamento, dentre outros.

As mídias digitais classificadas como *P1 (Blog do câncer, Viva um dia de cada vez e seja feliz e Encontrando Dr. Hodgkin)* são apresentadas em formato de *blogs*, oferecendo trocas de informação entre o criador do espaço *online* e os visitantes da página. Neste perfil, há ferramentas disponíveis que permitem a interação *online* assíncrona, possibilitando que o usuário possa estabelecer um processo de comunicação com outro usuário em tempos distintos (Quadro 1).

Em *P2* foram selecionadas mídias digitais em formato de *site* que têm como proposta a divulgação de informações sobre a doença câncer e consequentes manejos/tratamentos. Nestes espaços há opções restritas de ferramentas que permitam a troca de informações entre usuários e autores da respectiva mídia. O único espaço disponível para tal é a indicação de e-mail para contato (Quadro 1).

Neste perfil, foram encontradas as mídias *Oncoguia* e *Instituto Vencer o Câncer*, da qual são ofertadas informações referentes a doença câncer e seus subtipos, tipos de exames,

tratamentos, relatos do cotidiano do paciente e inovações em estudos oferecidos tanto em textos quanto em vídeos.

Já a mídia social classificada em *P3* está disponível na rede social *Facebook*[®], denominada *Luta Contra o Câncer*. Segundo seus idealizadores, a perspectiva deste espaço virtual é relatar a experiência de uma pessoa que teve câncer. Trata-se de um lugar para promover trocas, informações e experiências relacionadas ao adoecer por câncer. A unidade temática de *Informações em Saúde: cuidado ao cuidador* refere-se à conteúdos referentes a orientação aos cuidadores, relacionados a importância em se cuidar e relatos de experiências sobre o processo e papel de cuidador (Quadro 1).

P4 e *P5* são espaços *online* em formatos de *site*. As mídias digitais classificadas como *P4* oferecem interação *online* assíncrona, sendo estas: *Falando sobre oncologia*, *Oncoguia* e *Casa do Pedro*, e buscam propiciar discussões e orientações para pessoas com câncer e familiares/cuidadores mediante a providências que se deve tomar relacionadas à doença.

Em *P4*, o espaço *Oncoguia* oferece informações sobre conteúdos relacionados à oncologia, tanto para os doentes quanto para os cuidadores. Neste espaço, ao acessar a aba *De familiar para familiar* o visitante é encaminhado para página *espaço do familiar*, onde encontram-se disponíveis categorias como *De paciente para família* e *Espaço do familiar*, sendo ofertadas dicas e orientações de como o cuidado deve ser realizado ao doente contemplando ambos os envolvidos (Quadro 1).

Enquanto em *P5* (*Cantinho do cuidador* e *Quem cuida do cuidador enquanto ele cuida do outro?*) são encontradas mídias digitais que oferecem orientações relacionadas ao manejo do cuidar de uma pessoa em adoecimento, e a sobre a importância do familiar/cuidador cuidar de sua saúde mental, favorecendo o bem-estar do cuidador. Nesses espaços há opções limitantes para interação entre usuários e idealizadores. O único espaço disponível é a indicação de *e-mail* para contato e um espaço para comentários (Quadro 1).

A unidade temática *Espaço de apoio psicossocial e suporte ao cuidador*, refere-se a conteúdos e espaços para que o familiar/cuidador possa buscar acolhimento, apoio e suporte durante o processo do tratamento do ente adoecido.

As mídias digitais classificadas em *P6* são espaços virtuais em formato de *sites*, com opções limitadas de ferramentas que permitem a interação entre usuários e autores das respectivas mídias (Quadro 1). Apresenta como espaço disponível a indicação de um *e-mail* e um local para comentário. Nestes ambientes virtuais é oferecido aos usuários um lugar onde possam ler e/ou escrever (via *e-mail* ou comentário) publicações sobre a vivência de outras pessoas sobre o cuidar de uma pessoa com câncer, e ressaltam a importância de que para cuidar do outro é necessário cuidar de si.

As mídias sociais classificadas em *P7* estão disponíveis na rede social *Facebook*[®] sendo espaços que permitem a interação assimétrica entre os usuários e os idealizadores das páginas. A comunidade *Câncer-grupo de apoio a familiares, responsáveis e cuidadores de pacientes* é um espaço criado para dar apoio a cuidadores de pessoas com câncer, onde os usuários contam sobre suas experiências e/ou oferecem acolhimento para alguém que esteja passando pelo processo de cuidar ao luto do familiar com câncer. A página *Venci a leucemia* é uma página criada para contar a história de Lucas, uma criança que luta rotineiramente contra a doença, sendo que neste local há trocas de experiências, apoio e acolhimento entre usuários e a idealizadora da página (Quadro 1).

Nos resultados apresentados, pode-se observar que, nos conteúdos ofertados ao cuidador em mídias digitais relacionados à oncologia, há prevalência de informações em saúde voltadas ao cuidado à pessoa em adoecimento. Observa-se também que há limitações de informações ao cuidado com o cuidador, onde apenas um terço dos espaços encontrados oferece locais onde o cuidador possa buscar acolhimento e/ou suporte sobre a experiência do cuidar.

Quadro 1. Descrição e caracterização das unidades temáticas, subunidades, e identificação das mídias digitais pesquisadas. Uberaba, 2018.

Unidades temáticas	Subunidade	Caracterização	Mídia digital
Informações em saúde	Manejo da pessoa com câncer	Mídias sociais em formato de blogs que oferecem troca de informações relacionadas às tecnologias oferecidas para tratamento do câncer; ações de promoção e prevenção; desenvolvimentos e divulgação de pesquisas; descrição de sintomas relacionados a manifestação do câncer; Exames e tratamentos de rotina. (P1)	- Blog do câncer - Viva um dia de cada vez e seja feliz. (Desafiando o Câncer). - Encontrando Dr Hodgkin
		Mídias sociais em formato de sites que oferecem informações relacionadas ao câncer e formas de tratamento; Defesa dos direitos civis de pessoa com câncer e seus familiares/cuidadores; Informações sobre o cuidado em saúde por meio de práticas integrativas e complementares. (P2)	- Oncoguia - Instituto Vencer o Câncer - Falando sobre Oncologia
		Mídias sociais classificadas como páginas ou comunidades que oferecem informações relacionadas ao câncer e permitem a interação entre os usuários da rede contribuindo para troca de experiências vividas ao adoecer por câncer. (P3)	- Luta contra o Câncer
	Cuidado ao Cuidador	Mídias sociais que oferecem orientações relacionadas a cuidados que se devem tomar à pessoa que está com câncer. E trazem relatos de experiências escritas por cuidador de pessoa com câncer. (P4)	- Oncoguia - Casa do Pedro
		Mídias sociais que oferecem orientações ao cuidador relacionadas a importância de cuidar da saúde mental quando cuida de alguém em adoecimento. (P5)	- Cantinho do cuidador - Quem cuida do cuidador enquanto ele cuida do outro?
Apoio Psicossocial e suporte ao cuidador		Mídias sociais que ofereçam espaço para o cuidador, onde possa contar sua história servindo de inspiração para outras pessoas que estejam passando pelo mesmo processo. Estes espaços também priorizam a busca da qualidade de vida e bem-estar do cuidador. (P6)	- Oncoguia - Quem cuida do cuidador enquanto ele cuida do outro?
		Mídias sociais classificadas como páginas ou comunidades que oferecem espaços aos cuidadores de pessoas em adoecimento para trocarem informações, buscarem e oferecem apoio e escuta referente ao processo de cuidar. (P7)	- Câncer: Grupo de Apoio à familiares, responsáveis - Cuidadores de pacientes Venci a Leucemia

O Quadro 2 apresenta as descrições das mídias sociais segundo informações em saúde.

Quadro 2. Descrição das Mídias sociais segundo informações em saúde. Uberaba, 2018.

Informações em Saúde	Perfil	Mídias Sociais	Descrição
Manejo da pessoa com câncer	P1	Blog do Câncer	Aborda os temas: “Tecnologia; Tratamento; Prevenção; Pesquisa; Mitos e Verdades sobre o câncer”, onde discussões afins estão disponíveis em abas específicas.
	P1	Viva um dia de cada vez e seja feliz (Desafiando o câncer)	Trata-se de um blog e uma página no <i>Facebook</i> que relata o dia a dia de uma pessoa com câncer e oferece informações referentes ao diagnóstico, sintomas, exames, direitos e outros.
	P1	Encontrando Dr. Hodgkin	Blog com informações sobre linfoma, tratamentos, sintomas e diagnóstico.
	P2	Instituto Vencer o Câncer	Site do Instituto Vencer o Câncer, que é uma fundação sem fins lucrativos que procura difundir assuntos relevantes para a saúde no Brasil e no mundo; informar, apoiar e acolher pacientes e familiares diante do diagnóstico e tratamento do câncer, dividir com a população informações relacionadas a prevenção, alimentação, atividade física, direitos dos pacientes e medicina integrativa, incentivando a busca por qualidade de vida.
	P2	Oncoguia	Site de uma instituição não governamental que oferece informações ao paciente com câncer e orientações para viver melhor por meio de projetos e ações de informações de qualidade, educação em saúde, apoio e orientações ao paciente e cuidador promovendo discussões referentes à defesa de direitos sociais, tratamentos e outros, tanto para a pessoa com câncer quanto para o cuidador.
	P2	Falando Sobre Oncologia	Site de autoria de um médico que promove discussões sobre oncologia, relacionando a ética entre médico e paciente, qualidade de vida e ciência.
	P3	Luta contra o Câncer	Página no <i>Facebook</i> criada pela idealizadora e curadora do espaço digital para contar sua luta contra o câncer, recriando sua rotina e cotidiano, autocuidado e cuidados em saúde, além da promoção da troca de informações e interação com os usuários digitais quanto ao manejo da doença e tratamentos.
Cuidado ao Cuidador	P4	Oncoguia	Site que oferece apoio e orientação ao paciente e cuidador; relatos de experiências de cuidadores de pessoa com câncer.
	P4	Casa do Pedro	Blog que relata a história de Pedro, uma criança que luta contra o câncer. O mesmo foi criado pela mãe de Pedro, que quanto é curadora da mídia digital. Este oferece orientações sobre cuidados que se devem tomar ao cuidar de uma criança com câncer e relata sua experiência enquanto mãe de uma criança em processo de adoecimento.
	P5	Cantinho do cuidador	O canal digital Cantinho do Cuidador é um blog, criado com foco aos cuidadores e familiares de pacientes oncológicos, com intuito de amenizar as limitações, preocupações e facilitar o dia a dia do Cuidador. A iniciativa de elaborar este espaço blog foi com intuito de amenizar as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores de pacientes oncológicos. Também é encontrado em página no <i>Facebook</i> ®.
	P5	Quem cuida do cuidador	Orientar o cuidador sobre a importância de se cuidar para poder cuidar do outro, para o mesmo não ficar doente.

		enquanto ele cuida do outro?	
--	--	------------------------------	--

DISCUSSÃO

O uso da internet e das TICs, por meio dos *sites*, *blogs* e similares, pode amenizar a sobrecarga em relação ao cuidar. As atividades desenvolvidas nesses espaços produzem interações sociais, contribuindo para a constituição de uma rede de apoio e suporte e para a busca por ressignificação da vida e das ocupações⁸. As TICs presentes na maioria dos campos da atividade humana, incluindo a área da saúde, possibilitam a disseminação do uso da internet, proporcionando um crescimento acentuado do acesso à informação com benefícios para a educação do paciente e familiar¹¹.

Na unidade temática *Informações em Saúde* foram encontradas mídias digitais que oferecem conteúdos informativos sobre diferentes tipos de câncer, tratamentos, diagnósticos, pesquisas e inovações relacionadas ao tema. Além de orientações quanto a cuidados com medicamento, alimentação, posicionamento de uma pessoa que está restrita no leito, manejo e controle de dores decorrentes ao tratamento, qualidade de vida, bem-estar, orientações sobre direitos sociais da pessoa com câncer e familiar/cuidador, orientações relacionadas ao papel de cuidador, e outros.

A internet é a mais completa e complexa fonte de informações na atualidade. Com seus milhares de *sites* relacionados à saúde, permite aos indivíduos o acesso a todo tipo de informação, desde a busca diagnóstica até compra de medicamentos, passando por orientação terapêutica, sem esquecer as páginas pessoais e as comunidades virtuais, sendo possível a obtenção de informações a qualquer hora, em qualquer lugar, fácil e rápida¹².

Observa-se que a internet é um meio de divulgação de informações e orientações, referentes a doenças e tratamentos, abordando desde a prevenção de doenças a promoção de hábitos saudáveis, bem-estar, nutrição, higiene e serviços, contribuindo na área educativa, sendo, portanto, a qualidade da informação um aspecto fundamental de ser avaliado¹³.

A internet é uma excelente fonte de consulta, contudo, na maioria das vezes, os dados contidos na rede não estão disponibilizados e estruturados de forma que o usuário consiga recuperá-los e transformá-los em informações úteis, de acordo com suas necessidades¹⁴.

Buscando melhor qualificação das informações disponíveis, foram sugeridos dez critérios para avaliar as fontes de qualidade da informação. Sendo esses: 1) avaliar as informações de identifições; 2) consistência das informações; 3) confiabilidade das informações; 4) adequação da fonte; 5) *links* internos e *links* externos; 6) facilidade de uso, para explorar/navegar; 7) *layout* da fonte e mídias utilizadas; 8) restrições percebidas; 9) suporte ao usuário; 10) outras observações percebidas como: uso de fonte e opções de consulta em outras línguas¹⁵.

Observou-se prevalência de mídias digitais, na qual as informações que são ofertadas não obedecem a maioria dos critérios de avaliação de informações de qualidade, sendo elas: *Viva um dia de cada vez e seja feliz*, *Encontrando Dr. Hodgkin*, *Luta contra o câncer*, *Casa do Pedro*, *Falando sobre oncologia*, *Quem cuida do cuidador enquanto ele cuida do outro?*, não apresentando confiabilidade nas informações, adequação da fonte, facilidade de uso e outras restrições percebidas de informações. Os *sites* que se enquadraram dentro dos critérios de avaliação de informações de qualidade foram quatro: *Oncoguia*, *Instituto vencer o câncer*, *Cantinho do cuidador* e *Blog do câncer*, pois apresentaram identificação dos autos, adequação da fonte, consistência das informações, confiabilidade das informações, facilidade de uso e suporte ao usuário.

O cuidador além da busca por informações em saúde na internet, pode utilizá-la como um mecanismo de rede de apoio e suporte, onde possa compartilhar e ou trocar experiências mediante ao processo de cuidar de um familiar. No ciberespaço é possível o encontro *online* e *offline* de pessoas com vivências e experiências semelhantes, sendo observado o

compartilhamento dos processos vividos por aquelas pessoas e a busca por apoio psicossocial e suporte⁸.

Na unidade temática *Espaço de Apoio Psicossocial e Suporte ao Cuidador* foram selecionadas quatro mídias digitais que ofereceram conteúdos e espaços para que o familiar/cuidador pudesse buscar acolhimento, apoio e suporte durante o processo de tratamento do ente adoecido, sendo eles: *oncoguia, câncer-grupo de apoio a familiares, responsáveis e cuidadores de pacientes, quem cuida do cuidador, enquanto ele cuida do outro? e venci a leucemia*. Essas mídias foram divididas em perfis referentes aos tipos de interação e o formato do espaço selecionado.

Em relação a sobrecarga dos cuidadores destaca-se a falta de apoio para o autocuidado, o aumento na demanda de cuidados, a ruptura da rotina familiar, além do sofrimento, desgaste, sensação de impotência, sensação de abandono, distúrbios familiares, isolamento e vulnerabilidade^{16,17}. Diante dessa realidade, observa-se a limitação de apoio e suporte para os cuidadores também na internet.

Por sua vez, os cuidadores experimentam muitos desafios, incluindo necessidades não atendidas em áreas de suportes relacionais, tais como manutenção de relacionamentos de longo prazo e apoio emocional¹⁸.

Observa-se dificuldades em pedir ajuda para manter a esperança sobre o futuro, expressar seus sentimentos compartilhando experiências, ter parceiro ou amigos que compreendam o quão difícil é este papel, esclarecer dúvidas e anseios em relação ao futuro, ter tempo para ir ao templo ou à igreja, expressar seus sentimentos sobre as fortes emoções vivenciadas no processo de cuidar, tais como ansiedade, culpa e medo^{18,19}. A situação do cuidador principal de pacientes oncológicos é estressante, por criar a necessidade de adaptações, além da doença do ente, como também a iminência da morte, eventos estes que podem gerar vários sentimentos que contribuem negativamente para o desempenho do seu papel de cuidar ou dificultá-lo²⁰.

Os profissionais da saúde necessitam elaborar propostas de sensibilização e reconhecimento por parte do cuidador, da importância de se cuidar, evitando prejuízos físicos e emocionais e, conseqüentemente, o estresse excessivo e o risco de adoecer. Contudo, observa-se uma escassez de publicações nacionais relacionadas a intervenções, programas e recursos tecnológicos que possam ser oferecidos à família/cuidador, indicando a necessidade de mais pesquisas para subsidiar ações efetivas de apoio à família da pessoa com câncer^{20,21}.

Assim, as reflexões apresentadas no estudo buscam sensibilizar os profissionais de saúde a se apropriarem da internet como recurso de prática e intervenção na atuação profissional, considerando-se a internet como meio de interlocução com o usuário, paciente e cuidador.

CONCLUSÃO

Esta pesquisa apresenta contribuições referentes ao processo de cuidar de uma pessoa com câncer, buscando subsidiar e potencializar a criação de espaços de apoio e suporte virtuais a essa população, apontando-se escassez de informações e orientações nos ambientes virtuais temáticos disponíveis, acerca do manejo das condições físicas, psíquicas, cognitivas e sociais de cuidadores de pessoa com câncer.

Em especial, destacam-se os restritos espaços virtuais que propiciam a troca de experiências e apoio para a vivência do cuidar. Ainda assim, o estudo permitiu compreender como ocorre o compartilhamento de temáticas relacionadas aos cuidadores em espaços destinados a oncologia na internet, podendo contribuir para um melhor entendimento sobre o processo de cuidar, e potencializar a criação de espaços virtuais de apoio e suporte aos cuidadores de pessoas com câncer.

Limitações do presente estudo devem ser consideradas, como a escassez de estudos baseados em evidências sobre o uso das TICs nesta temática, os quais permitam adequada

apropriação do conhecimento referente à doença, ao cuidar e ao cuidador. Assim, dada a importância do uso das TICs na atualidade, é necessário a ampliação de estudos relacionados ao tema, para que o profissional de saúde possa melhor compreender este fenômeno e desenvolver estratégias efetivas para implementação de ações na sua prática profissional, oferecendo informações e orientações de qualidade ao cuidador e ao paciente com câncer.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (Br), Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (Brasil), Coordenação de Prevenção e Vigilância. Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil [Internet]. Rio de Janeiro: INCA; 2015 [citado em 19 dez 2019]. 122p. http://www.inca.gov.br/bvscontrolecancer/publicacoes/edicao/estimativa_2016.pdf
2. Gomes ALZ, Othero MB. Cuidados paliativos. *Estud Av.* [Internet]. 2016 [citado em 19 nov 2020]; 30(88):155-66. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-40142016.30880011>
3. Gomes MLP, Silva JCB, Batista EC. Escutando quem cuida: quando o cuidado afeta a saúde do cuidador em saúde mental. *Rev Psicol Saúde* [Internet]. 2018 [citado em 19 nov 2020]; 10(1):3-7. DOI: <http://dx.doi.org/10.20435/pssa.v10i1.530>
4. Ribeiro SL, Schwartz E, Feijó AM, Santos BP, Garcia RP, Lise F. Incidentes críticos experienciados no tratamento da doença oncológica. *R Enferm Cent O Min.* [Internet]. 2015 [citado em 19 jun 2020]; 5(3):1805-19. DOI: <https://doi.org/10.19175/recom.v5i3.898>
5. Oliveira JM, Reis JB, Silva RA. Busca por cuidado oncológico: percepção de pacientes e familiares. *Rev Enferm UFPE* [Internet]. 2018 [citado em 20 dez 2019]; 12(4):938-46. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i4a231359p938-946-2018>
6. Melo MC, Vasconcellos-Silva PR. Uso de comunidades virtuais no suporte a portadoras de câncer de mama. *Ciêns Saúde Colet.* [Internet]. 2018 [citado em 20 dez 2019]; 23(10): 3347-56. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-812320182310.14612018>
7. Mota DN, Torres RAM, Guimarães JMX, Marinho MNASB, Araújo AF. Tecnologias da informação e comunicação: influências no trabalho da Estratégia Saúde da Família. *J Health Inform.* [Internet]. 2018 [citado em 20 dez 2019]; 10(2):45-9. Disponível em: <http://www.jhi-sbis.saude.ws/ojs-jhi/index.php/jhi-sbis/article/download/563/330>
8. Frizzo HCF, Bousso RS, Ichikawa CRF, Sa NN. Mães enlutadas: criação de blogs temáticos sobre a perda de um filho. *Acta Paul Enferm.* [Internet]. 2017 [citado em 20 dez 2019]; 30(2):116-21. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-0194201700019>
9. Aguiar JG. A pesquisa etnográfica online em tempos de cultura da convergência. *Rev Observ.* [Internet]. 2019 [citado em 23 nov 2020]; 5(6):109-31. DOI: <https://doi.org/10.20873/uft.2447-4266.2019v5n6p109>
10. Taquette SR, Minayo MC. Análise de estudos qualitativos conduzidos por médicos publicados em periódicos científicos brasileiros entre 2004 e 2013. *Physis* [Internet]. 2016 [citado em 15 nov 2020]; 26(2):417-34. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312016000200005>
11. Zanferrari PM, Corrêa CC, Wen CL, Berretin-Felix G. Desenvolvimento e aplicação de instrumento administrativo para orientação das pesquisas em telefonaudiologia. *Rev CEFAC* [Internet]. 2016 [citado em 12 nov 2020]; 18(2):459-69. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-0216201618218815>
12. Nettleton S, Burrows R, O'Malley L. The mundane realities of the everyday lay use of the internet for health, and their consequences for media convergence. *Soc Health Illn.* [Internet]. 2015 [citado em 10 fev 2020]; 27(7):972-92. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2005.00466.x>
13. Biruel EP. Websites para diabéticos: uso da internet como instrumento de educação em saúde [Internet]. [dissertação]. São Paulo: UNIFESP; 2008 [citado em 10 fev 2020]. 92p. Disponível em: <http://repositorio.unifesp.br/handle/11600/24269>

14. Tomaél MI, Valentim MLP, organizadores. Avaliação de fontes de informação na internet. Londrina, PR: EDUEL; 2004. 155p.
15. Tomaél MI, Catarino ME, Valentin MLP, Almeida Júnior OF, Silva TE, Alcará AR, et al. Avaliação de fontes de informação na internet: critérios de qualidade. Inf Soc. [Internet]. 2001 [citado em 10 fev 2020]; 11(2):13-35. Disponível em: <https://www.brapci.inf.br/index.php/article/view/0000001061/11e5b3ce0702bd4dfab28d67b6cd339d>
16. Borges EL, Franceschini J, Costa LHD, Fernandes ALG, Jamnik S, Lopes SI. Sobrecarga do cuidador familiar: a sobrecarga de cuidar de pacientes com câncer de pulmão, de acordo com o estágio do câncer e a qualidade de vida do paciente. J Bras Pneumol. [Internet]. 2017 [citado em 12 nov 2020]; 43(1):18-23. DOI: <https://doi.org/10.1590/s1806-37562016000000177>
17. Floriani CA, Schramm FR. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado. Cad Saúde Pública [Internet]. 2006 [citado em 16 mar 2020]; 22(3):527-34. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2006000300007>
18. Fernandes CS, Angelo M. Family caregivers: what do they need? An integrative review. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2016 [citado em 10 abr 2020]; 50(4):672-8. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000500019>
19. Tsai P-C, Yip P-K, Tai JJ, Lou M-F. Needs of family caregivers of stroke patients: a longitudinal study of caregivers' perspectives. Patient Prefer Adherence [Internet]. 2015 [citado em 12 maio 2020]; 9: 449-57. DOI: <https://doi.org/10.2147/PPA.S77713>
20. Ferreira MLSM, Mutro ME, Conde CR, Marin MJS, Meneguim S, Mazzetto FMC. Ser cuidador de familiar com câncer. Cienc Enferm. [Internet]. 2018 [citado em 12 nov 2020]; 24:6. DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/s0717-95532018000100206>
21. Sanchez KOL, Ferreira NMLA, Dupas G, Costa DB. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. Rev Bras Enferm. [Internet]. 2010 [citado em 20 jun 2020]; 63(2):290-9. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672010000200019>

CONTRIBUIÇÕES

Ana Carolina de Oliveira Santana, Heloísa Cristina Figueiredo Frizzo colaboraram na concepção, coleta dos dados e análise, redação e revisão. Gleiciane Aparecida Teodoro, Vitória Helena Maciel Coelho e Elaine Leonezi Guimarães participaram na redação e revisão.

Como citar este artigo (Vancouver)

Santana ACO, Frizzo HCF, Teodoro GA, Coelho VHM, Guimarães EL. Mídias digitais e cuidadores da pessoa com câncer: comunicação em saúde e apoio psicossocial. REFACS [Internet]. 2021 [citado em *inserir dia, mês e ano de acesso*]; 9(1):141-150. Disponível em: *inserir link de acesso*. DOI: *inserir link do DOI*

Como citar este artigo (ABNT)

SANTANA, A. C. O.; FRIZZO, H. C. F.; TEODORO, G. A.; COELHO, V. H. M.; GUIMARÃES, E. L. Mídias digitais e cuidadores da pessoa com câncer: comunicação em saúde e apoio psicossocial. REFACS, Uberaba, MG, v. 9, n. 1, p. 141-150, 2021. DOI: *inserir link do DOI*. Disponível em: *inserir link de acesso*. Acesso em: *inserir dia, mês e ano de acesso*.

Como citar este artigo (APA)

Santana, A.C.O., Frizzo, H.C.F., Teodoro, G.A., Coelho, V.H.M., & Guimarães, E.L. (2021). Mídias digitais e cuidadores da pessoa com câncer: comunicação em saúde e apoio psicossocial. REFACS, 9(1), 141-150. Recuperado em *inserir dia, mês e ano de acesso* de *inserir link de acesso*. DOI: *inserir link do DOI*.