

O FACEBOOK COMO ESPAÇO DE CONSTRUÇÃO SOCIAL: RECONSTRUINDO AS NARRATIVAS SOBRE O CÂNCER DE MAMA

FACEBOOK AS A LOCUS FOR SOCIAL CONSTRUCTION: RECONSTRUCTING BREAST CANCER NARRATIVES

RESUMO: De acordo com o Instituto Nacional do Câncer (Inca), o câncer de mama representa a quinta causa de morte por câncer em geral e a causa mais frequente de morte por câncer em mulheres. Nesse contexto, à luz da Terapia Narrativa e do Construcionismo Social, o presente trabalho buscou investigar de que forma o uso do Facebook pode ajudar as pessoas a enfrentarem o adoecimento por câncer de mama, estabelecendo-se como ferramenta para mudanças de uma narrativa sobre a doença. Para tanto, foram analisadas as postagens públicas de três fanpages no Facebook, bem como os comentários deixados em cada postagem. Os dados revelaram que as autoras participantes têm escolhido se distanciar dos antigos estigmas carregados pelo câncer e ressignificar o seu processo de tratamento, ampliando as possibilidades de construção e reconstrução de narrativas.

PALAVRAS-CHAVE: câncer de mama, Facebook, terapia narrativa.

ABSTRACT: According to the Brazilian National Cancer Institute (INCA), breast cancer represents the fifth cause of death by cancer in general, and the most frequent one in women. Therefore, underpinned by Narrative Therapy and Social Constructionism, this study aimed at investigating if, and, if so, how facebook might aid those grappling with breast cancer, establishing itself as an arena wherein master narratives on such disease may be altered; hence our analyses of three facebook fan pages public posts, as well as of the comments left down each post. Data collected revealed that, predominantly, the authors/participants have decided on distancing themselves from former stigmas attached to cancer and on resignifying the process of its treatment, ultimately widening narratives construction and reconstruction possibilities.

KEYWORDS: Breast cancer, Facebook, Narrative Therapy.

LUÍSA GONÇALVES SANTOS

Psicóloga, Especializanda em Terapia Sistêmica Pós-Moderna pelo Instituto Movimento, Florianópolis, SC.

ANDRÉIA CHAGAS PEREIRA BONOTO

Psicóloga clínica, mestre em Psicologia, professora do Movimento – Clínica e Escola de Psicologia Sistêmica, Florianópolis/SC.

INTRODUÇÃO

O câncer de mama é uma doença com variadas manifestações clínicas e morfológicas, diferentes assinaturas genéticas e consequentes diferenças nas respostas terapêuticas. De acordo com dados do Instituto Nacional do Câncer (Inca), é o câncer mais incidente em mulheres, representando 23% do total de casos de câncer no mundo em 2008, com aproximadamente 1,4 milhão de casos novos naquele ano. É ainda a quinta causa de morte por câncer em geral (458 mil óbitos) e a causa mais frequente de morte por câncer em mulheres.

De acordo com a Alexa, empresa de informação de internet, o Facebook é o segundo site mais acessado no Brasil. Lançado em 2004, estima-se que, em média, 316.455 se cadastrem, por dia, nesse serviço de rede social que permite aos usuários criar um perfil pessoal, adicionar outros usuários como amigos, trocar mensagens, e participar de grupos de interesse comum de outros usuários (InfoMoney, 2013).

Recebido em: 18/11/2014
Aprovado em: 20/01/2015

É possível, também, que os usuários criem uma página sobre pessoas ou temas específicos, conhecida como fanpage. Sendo um ambiente propício para debates e divulgações de cunho político, social e cultural. O Facebook tem sido utilizado também para ajudar pessoas com um problema específico, para arrecadar fundos em prol de vítimas de desastres e também como espaço no qual os usuários possam compartilhar experiências pessoais das mais diversas naturezas. Tornou-se, então, mais do que uma rede social, um ambiente de trocas e construções.

Gergen e Gergen (2010) trazem a noção de construção social, considerando-a como produção das nossas atividades colaborativas e pressupondo compartilhamento. De acordo com os autores, é “a partir das nossas relações que o mundo se faz preenchido com o que nós concebemos como ‘árvores’, ‘sol’, ‘corpos’, ‘cadeiras’ e assim por diante”. Nesse sentido, o Facebook pode ser entendido como uma ferramenta ativa no processo de construção social do mundo contemporâneo, uma vez que possibilita a interação entre pessoas de diversas partes do mundo, coconstruindo e disseminando conceitos referentes ao momento em que vivem. Também nesse sentido, as redes sociais virtuais podem ser consideradas ferramentas mantenedoras de discursos, narrativas dominantes.

A Terapia Narrativa se aplica neste contexto por ser um conjunto de ideias e métodos apresentados ao mundo por David Epston e Michael White, e que se encontra entre os muitos desdobramentos das práticas pós-modernas. Em seu livro, *O que é terapia narrativa?* (2007), Alice Morgan que uma narrativa é como um fio que tece os eventos, formando uma história. Desta forma, ao contarmos

histórias, selecionamos alguns eventos em detrimento de outros e vamos formando um enredo dominante ao qual vão sendo adicionados mais fatos com os quais a história se adensa.

A narrativa dominante relacionada ao câncer parece estar imensamente atrelada a conceitos considerados negativos, como morte, hospitalização, depressão, mutilação, sofrimento, quimioterapia, perda de cabelo, dentre outros. Muito embora, com os avanços médico-tecnológicos, as taxas de sobrevivência e cura tenham aumentado muito. O estigma que a doença carrega ainda tem muito impacto naqueles que são diagnosticados e no modo como encaram o tratamento que se segue.

Pesquisas médicas recentes mostram que o câncer de mama tem atingido mulheres cada vez mais jovens. Por ser uma doença de causa multifatorial, ainda se investiga quais seriam os motivos para o aumento da incidência da doença em mulheres cada vez mais jovens. Aparentemente, no entanto, são justamente essas mulheres mais jovens que têm buscado mudar a narrativa dominante que permeia o câncer de mama.

Ao longo da sua existência, cada pessoa vive diversas experiências e, conseqüentemente, cria suas próprias histórias. A escolha a respeito do que contar, que fatos incluir ou excluir da sua história, vai formando um enredo dominante que afetará e será afetado pelas experiências futuras. Todas as histórias são constitutivas da vida e dão forma as nossas vidas (Morgan, 2007). A Terapia Narrativa surge então como uma abordagem na qual as pessoas são os maiores especialistas em suas próprias vidas e, por isso, o olhar sobre as histórias que elas contam sobre si mesmas passa a ser priorizado (Centro de Terapia Narrativa, s.d.).

É válido pensarmos, ainda, que nossas histórias individuais se misturam às histórias da sociedade em que vivemos. Os modos pelos quais as pessoas entendem suas vidas são influenciados pelas amplas histórias de cultura em que vivem. Suas crenças e ideias terão uma contribuição fundamental para os significados que darão às suas experiências (Grandesso, 2011).

Frequentemente, as pessoas criam descrições estreitas e rotuladoras sobre as outras, que carregam grande poder de definição em circunstâncias particulares, o que pode gerar muitos efeitos negativos, tendo em vista a parcialidade de tais definições. Com relação ao câncer de mama, pode-se afirmar que, ignorando as diversas mudanças sociais e médicas, mantém-se uma descrição estreita sobre a doença, considerando-a como uma sentença de morte e sofrimento.

Assim como as descrições estreitas podem endossar os problemas, as histórias alternativas podem reduzir a sua influência e criar novas possibilidades para a vida (Morgan, 2007). Potencializar pessoas para começarem a habitar e viver as histórias alternativas é justamente o interesse da Terapia Narrativa. Dentro das novas histórias, as pessoas têm a oportunidade de viver novas autoimagens, novas possibilidades para relacionamentos e novos futuros (Freedman; Combs, 1996 como citado em Morgan, 2007).

Depois de diagnosticadas com a doença, as mulheres precisam se adaptar a uma nova rotina. Dessa forma, passam a ser frequentes diversos procedimentos física e psicologicamente dolorosos, sendo, muitas vezes, necessário ficar longe da família, do trabalho e de outros componentes de sua rede social. De acordo com Silva (2008), a partir da década de 1970, a medicina começa a se preocupar

mais com o impacto psicológico do câncer nos pacientes e lutar contra o câncer passa a se tratar de autocohecimento, e principalmente, de falar abertamente sobre seus impactos emocionais. Assim, as experiências de mulheres com câncer começam a ser publicizadas – sendo as redes sociais fundamentais para esse processo na contemporaneidade.

Em termos históricos, o câncer sempre foi percebido como algo vergonhoso, sujo, contagioso e sem cura: uma doença tradicionalmente relegada pela sociedade (Venâncio, 2004). Entretanto, através do Facebook, formas mais leves de enfrentar o câncer de mama têm aparecido; sem ignorar as dores e lutos oriundos desse processo, as mulheres buscam uma forma mais alegre e bem-humorada de passar por ele, deixando para trás suas concepções estigmatizadas.

É dentro desse contexto e unindo nossas experiências de vida com os aprendizados trazidos pela teoria Construcionista Social e pela prática da Terapia Narrativa que surge o desejo de estudar o câncer e suas consequências para a vida das pessoas a partir de uma perspectiva diferente, com olhar para o positivo. Com esse trabalho objetiva-se, portanto, investigar de que forma o uso do Facebook pode estar ajudando as pessoas a enfrentarem o adoecimento por câncer de mama, visto que sendo considerado como espaço de construção essa rede social pode ampliar a rede de significados sobre o adoecimento. A busca por uma história alternativa, que possa trazer uma mudança social, não só é prazerosa como traz esperanças. É a união da minha história às de outras pessoas, que já vêm fazendo história em busca de uma mudança de narrativa, que pode ser positiva para tantas outras.

Quadro 1

Páginas encontradas de acordo com os critérios estabelecidos em coleta realizada em 10/05/2014

Título da Fanpage	Número de Seguidores	Idade da Administradora	Início das Postagens
Quimioterapia e Beleza	58.573	35 anos	Dez/2012
O câncer com leveza – Diário de Rê Vittorato Alves	8.469	37 anos	Maio/2013
Tenho Câncer, e daí?	2.599	36 anos	Set/2011
Câncer com Otimismo	2.592	29 anos	Jun/2013
Câncer e Beleza	874	28 anos	Jun/2013
FOCO, FORÇA, FÉ (e f***-se o câncer)	474	36 anos	Ago/2013

METODOLOGIA

Esta pesquisa é de natureza descritiva, com fonte documental e abordagem qualitativa. Segundo Sá-Silva *et al.* (2009), o uso de documentos em pesquisa deve ser valorizado, constituindo-se como uma fonte extremamente importante para todo pesquisador nas ciências sociais. Os documentos podem ser considerados “quaisquer materiais escritos que possam ser usados como fonte de informação sobre o comportamento humano” (Phillips, 1974, p. 187). A fonte de dados para esta pesquisa foram os conteúdos postados nas fanpages selecionadas.

Sendo o Facebook a ferramenta cujo uso consistia em uma atividade fundamental para a realização da pesquisa, o próprio site foi utilizado como ambiente para a coleta de dados. Foi utilizado o conteúdo público das fanpages, exibidas como as mais populares, de acordo com o mecanismo de busca do Facebook, a partir das palavras-chave “câncer”, “câncer de mama”, “quimioterapia”, “quimioterapia e beleza”, bem como fanpages que foram indicadas por essas páginas, uma vez que o Facebook possui um sistema de exibição de links a partir de interesses semelhantes.

Foram analisadas as três fanpages com o maior número de seguidores

que atendiam aos seguintes critérios:

a) possuíam como autoras mulheres vivenciando o adoecimento por câncer de mama; b) pertenciam a mulheres entre 25 e 45 anos, visto que de acordo com as pesquisas a incidência da doença aumenta a partir dos 35 anos, mas a incidência em mulheres mais jovens tem aumentado; c) não pertenciam a grupos ou empresas; d) tratavam do adoecimento por câncer de mama; e e) haviam sido criadas há mais de três meses. Assim sendo, o Quadro 1 traz todas as fanpages encontradas a partir desses critérios, organizadas de acordo com o número de seguidores no momento do acesso (10 de maio de 2014).

Em relação ao conteúdo da página, foram analisadas as postagens públicas dos três meses iniciais de cada página, dentre as quais foram escolhidas as dez postagens mais curtidas de cada um desses três meses, totalizando 90 posts analisados. A escolha desse período se justifica por ser o momento de maior impacto durante o tratamento da doença, sendo também o período em que normalmente as criadoras explicitam os motivos e objetivos para a criação da página. Foram analisados, ainda, os comentários deixados em cada postagem, de modo a verificar qual o impacto dos mesmos sobre as pessoas que acessaram a página.

Quadro 2

Concepções das mulheres sobre o câncer de mama em categorias e elementos.

Núcleos Temáticos	Categorias	Elementos de Análise
Concepções das mulheres sobre o câncer de mama	Consequência	A doença como consequência do estilo de vida: hábitos alimentares
		A doença como consequência do estilo de vida: rotina de cuidados médicos
		A doença como consequência do estilo de vida: inteligência emocional
	Desafio	Relato das dificuldades enfrentadas
		Formas de lidar com o processo de adoecimento
	Oportunidade de mudança	Mudanças trazidas pelo adoecimento: nova forma de se perceber como mulher
		Mudanças trazidas pelo adoecimento: novas formas de se relacionar
		Mudanças trazidas pelo adoecimento: novos significados para a vida

Fonte: dados coletados pelas autoras.

Foi realizada uma análise do conteúdo dos discursos presentes nas postagens selecionadas, a partir de quatro núcleos temáticos pré-construídos de acordo com o objetivo do estudo e revisão da literatura. Os núcleos temáticos criados englobavam: 1) as concepções das mulheres sobre o câncer de mama; 2) sua escolha sobre o que expressar nas postagens; 3) o objetivo da postagem; 4) as reações das pessoas que leem esses posts. Os posts selecionados e seus respectivos comentários foram analisados, sendo extraído o máximo de conteúdos possível com base nos núcleos temáticos. A partir disso, foi realizado o processo de desmembramento, comparações e categorização dos dados, sendo definidos os elementos de análise para cada categoria.

Considerando as questões éticas de privacidade e sigilo em pesquisas científicas, todo o conteúdo coletado e analisado neste estudo estava disponibilizado para usuários e não usuários do Facebook, tendo sido compartilhados de forma livre e pública pelas autoras das fanpages.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Considerando o objetivo do presente estudo, os resultados e a discussão serão apresentados de forma conjunta, distribuídos em quatro partes, de acordo com os núcleos temáticos descritos na metodologia, envolvendo suas respectivas categorias e elementos de análise. Para ilustrar os resultados alcançados com este estudo, serão apresentados alguns trechos das postagens.

Como demonstrado no Quadro 2, os resultados referentes às concepções das mulheres sobre o câncer de mama foram analisados a partir de três categorias de análise: a) a visão da doença como consequência do estilo de vida, o que inclui hábitos alimentares, rotina de cuidados médicos e inteligência emocional; b) a visão do adoecimento como um desafio a ser vencido, incluindo as dificuldades enfrentadas no processo e as formas de lidar com o adoecimento; c) visão do câncer como uma oportunidade de mudança de vida, trazendo novos significados sobre ser mulher, se relacionar e viver.

Em relação à visão da doença como consequência do estilo de vida, houve uma postagem que fazia referência a um descuido com a rotina de cuidados médicos, o que resultou no diagnóstico tardio da doença. Em sete postagens, as autoras fizeram referência à dificuldade de se expressar e lidar com as emoções como um dos fatores que contribuíram para o adoecimento, deixando claro, a relação que fazem com a inteligência emocional que possuíam antes do diagnóstico. Não houve referências à doença como consequência de hábitos alimentares mais ou menos saudáveis, embora na literatura médica isso seja colocado como um fator de risco.

Silva (2008) coloca que, ao longo dos anos, a noção moralizadora do câncer como castigo foi, ao poucos, sendo substituída pela noção de que a doença expressa o caráter do paciente. Se antes a doença era vista como consequência de uma conduta desregrada, na qual os comportamentos e emoções eram desmedidos, agora a causa estaria relacionada justamente com a contenção do desejo ou não expressividade das emoções. Tal colocação corrobora com os resultados encontrados, visto que nas postagens é possível encontrar a expressão desse pensamento, conforme trecho a seguir:

“(...) muitas vezes eu guardei sentimentos, ENGOLI algumas coisas, e não colocava pra fora, o que aconteceu? (...)” (O Câncer com Leveza).

Na categoria *Desafio*, que se refere à visão da doença como um desafio a ser enfrentado, uma luta a ser vencida, foram encontradas dez postagens relativas às dificuldades enfrentadas no tratamento e dezessete que continham sugestões de como lidar com o processo de adoecimento. Nos exemplos, a seguir, é possível identificar algumas

das dificuldades pelas quais passaram as autoras das páginas e as suas reações diante disso:

“Esta luta que já era minha de coração, a partir de hoje passa a ser de corpo e alma também. Faço parte da estatística de mulheres que lutam pela vida... literalmente!!! (...) Só agora, com a certeza absoluta do diagnóstico e início das quimioterapias previsto para a próxima semana é que resolvi tornar público mais este desafio.” (Tenho câncer, e daí?!)

“Justo hoje, meu aniversário, tive o baque da última quimioterapia vermelha, eu literalmente me dei o luxo do sono da beleza, da saúde.” (O Câncer com Leveza)

“Hoje foi o dia da minha primeira sessão de quimioterapia tipo vermelha – até agora nada de enjoos e está tudo bem. O meu cabelo vai cair, as unhas enfraquecerão, a pele com o sol deve manchar. Como trabalhei a minha vida toda no mercado da moda quero dedicar meu tempo que agora esta bem livre e trocar experiências, para nos sentirmos mulheres completas mesmo sendo pacientes de câncer.” (Quimioterapia e Beleza).

Segundo Silva (2008), o sofrimento psicológico da mulher que passa pela circunstância de ser portadora de um câncer de mama e de ter de acolher um tratamento difícil, transcende ao sofrimento configurado pela doença em si. É um sofrimento que comporta representações e significados atribuídos à doença ao longo da história e da cultura e adentra as dimensões das propriedades do ser feminino, interferindo nas relações interpessoais, principalmente, nas mais íntimas e básicas da mulher.

Segundo Maluf, Mori e Barros (2005), de modo geral, o câncer de

mama tem como características, no *self* feminino, um aumento no senso de responsabilidade em relação a si mesma, uma maior vulnerabilidade, mudanças na autoestima, raiva, medo da morte, de mudanças, da perda, de mudanças na autoimagem e perda da feminilidade. Tal colocação pode ser corroborada a partir do seguinte exemplo:

“Hoje vi o filme da minha vida, me senti vulnerável, me senti solitária, me perguntei se estava sendo totalmente honesta, comigo e com todos. (...) Disse essa semana que minha prima será mãe (...) mas caiu a ficha, se tem como me atingir, é o fato de ainda não ser mãe...” (O Câncer com Leveza)

Ainda em relação à categoria que diz respeito à concepção das mulheres sobre o câncer, a visão do adoecimento como uma oportunidade para provocar mudanças é expressa nos resultados encontrados dentro dessa categoria. Das 90 postagens analisadas, foram encontradas 68 que se referiam às mudanças trazidas pelo diagnóstico, sendo 17 relativas a uma nova forma de se perceber como mulher, 16 relativas a novas formas de se relacionar com os outros, e 35 relativas a uma nova visão sobre a vida.

Ao construirmos nossas histórias, expressando a maneira como compreendemos nossa experiência, não só estamos nos apresentando aos outros, mas também a nós mesmos. Além de estarmos ampliando ou restringindo nossas possibilidades existenciais. As histórias representam, assim, o resultado de empenhos para dar um sentido à vida, organizando a experiência em sequências temporais, configuradas em relatos coerentes sobre nós mesmos e nosso mundo. Uma narrativa só pode constituir-se à medida que aconte-

cimentos passados são conectados a acontecimentos presentes e a desdobramentos futuros possíveis, em uma sequência linear que, brindando a pessoa com um sentido de continuidade da existência, lhe oferece um marco referencial para interpretar sua cotidianidade e construir seus futuros possíveis (Grandesso, 2011). Nos exemplos que seguem, é possível observar a visão das autoras a respeito do momento que vivem, buscando lidar com as mudanças de maneira positiva e otimista:

“Tenho muitos projetos, muito o que causar no mundo e nas pessoas... portanto, esta batalha eu já venci e a prova disso é tratar com naturalidade este momento, de muita gratidão e aprendizado, porém não mais importante do que tantos outros momentos que já vivi e ainda vou viver.” (Tenho câncer, e daí?!)

“Cats, estou superfeliz com meu novo visual! (...) Esse não é o Fim do Mundo, é um recomeço!” (Quimioterapia e Beleza)

No quadro 3, são apresentados os resultados relativos ao núcleo temático *conteúdo das postagens*. Esses resultados foram analisados de acordo com três categorias, nas quais: *dicas* – refere-se à postagem de dicas de beleza, dicas de tratamentos alternativos para a doença e dicas de como lidar com as dificuldades inerentes ao tratamento; *informações sobre o tratamento* – referem-se à postagens sobre como se dá o processo de tratamento, incluindo as partes consideradas mais difíceis, mais fáceis e as informações passadas pelos médicos; *relato de experiência* – inclui os relatos das histórias e dia a dia das autoras das páginas ou o relato de histórias de outras mulheres.

Embora apenas uma das páginas tivesse como um de seus objetivos prin-

Quadro 3

Conteúdo das postagens em categorias e elementos.

Núcleo Temático	Categorias	Elementos de Análise
Conteúdo das postagens	Dicas	Dicas de beleza
		Dicas de tratamentos alternativos
		Dicas de como lidar com as dificuldades do tratamento
	Informações sobre o tratamento	Como se dá o processo de tratamento: partes mais difíceis
		Como se dá o processo de tratamento: partes mais fáceis
		Como se dá o processo de tratamento: informações médicas
	Relato de experiência	Relatos de suas próprias histórias: dia a dia do tratamento
		Relatos da história de outras mulheres

Fonte: dados coletados pelas autoras.

cipais o compartilhamento de dicas de beleza, foi possível encontrá-las nas três fanpages analisadas. Foram oito postagens com dicas de beleza, duas com dicas de tratamentos alternativos e 16 com dicas de como lidar com as dificuldades do tratamento. Essas dicas incluíam desde formas diferentes de usar o lenço e tutoriais de maquiagem, até cuidados com a alimentação e a exposição solar.

Morgan (2007) reflete que modos pelos quais nós entendemos nossas vidas são influenciados pelas amplas histórias da cultura em que vivemos. Algumas das histórias que nós temos sobre nossas vidas terão efeitos positivos e algumas terão efeitos negativos sobre a vida no passado, no presente e no futuro; existindo sempre um contexto no qual as histórias de nossas vidas são formadas. Esse contexto contribui para as interpretações e os significados que nós damos aos eventos. O contexto de gênero, classe, raça, cultura e preferência sexual são fortes contribuindo para o enredo das histórias pelas quais vivemos.

Levando em consideração o contexto cultural em que vivemos, em que

o câncer é visto como sinônimo de morte e outras perdas, é preciso estar atento para o fato de que o tratamento quimioterápico, seja pré ou pós-operatório, provoca reações de luto pelo impacto nas mudanças corpóreas. A queda de cabelo, por exemplo, muitas vezes expressa como maior preocupação, pode evidenciar o que essa perda representa na psique da paciente: a diminuição da feminilidade, o estigma do câncer, o estigma da morte, a rejeição do sentimento de piedade, o preconceito, autodefesa, uma fase de rejeição. Outras mudanças corpóreas e não fisiológicas incluem mal-estar geral, náuseas e vômitos importantes e diminuição da função cognitiva (Maluf, Mori & Barros, 2005).

Nesse sentido, o incentivo aos cuidados com a beleza e a aparência trazem às pacientes a possibilidade da construção de um novo significado para essas perdas, o que ressalta a importância que as fanpages analisadas podem ter para a vida das centenas de mulheres que estão passando pelo adoecimento e têm acesso a elas. As autoras as incentivam a cuidar de si, não apenas esteticamente, mas de uma maneira holística

e integral, buscando o seu bem-estar físico e emocional, bem como, mudanças que devem servir não apenas para pessoas afetadas pelo câncer, mas por todos, em prol de uma melhor qualidade de vida. Uma postura que faz refletir sobre a vida que as pessoas levam e as possibilidades de mudança em busca de algo melhor e mais saudável.

Em se tratando das duas referências a tratamentos alternativos, é válido ressaltar que em nenhum momento as autoras das postagens desencorajam a utilização ou continuidade do tratamento tradicional. Embora busquem tratamentos mais naturais ou espirituais, e mesmo considerando as dificuldades relativas aos efeitos colaterais dos medicamentos, demonstram persistir no tratamento e nas orientações médicas, confiando nas medidas alternativas como complementares, para o alcance do bem-estar.

Na categoria *informações sobre o tratamento*, foram encontradas 26 postagens, sendo catorze sobre os momentos mais difíceis do tratamento, uma sobre os momentos mais fáceis e onze contendo informações médicas. Tal resultado pode ser entendido como uma expressão da realidade que vivem essas mulheres, pois, o fato de terem escolhido falar sobre o câncer de uma maneira considerada leve e positiva não significa que ignorem as dificuldades e dores, que são reais e se fazem presentes.

Sobre os *relatos de experiência*, como era esperado em razão dos objetivos das páginas, foram encontradas 61 postagens, sendo cinquenta a respeito das histórias e dia a dia das autoras e onze que compartilhavam as histórias de outras mulheres passando pela mesma situação. Como mostrado nos exemplos a seguir, era explicitamente notável que o compartilhamento de tais experiências visava não apenas a expressão de seus sentimentos, mas a possibilidade

de atingir outras pessoas com suas palavras e, assim, quem sabe, ajudá-las a passar pelos seus próprios processos.

“Por essas razões e muitas outras, resolvi publicar TUDO com a maior simplicidade e clareza possível, para que o estigma e o preconceito sejam de uma vez por todas eliminados.” (Tenho câncer, e daí?!)

“O motivo de tanta exposição da minha parte é mostrar pra todo mundo, principalmente pra quem esta passando pelo tratamento que a gente pode viver uma vida alegre, pode ser bonita, pode namorar, ter estilo, sair, ir a praia (...) se reinventar diariamente, se fantasiar e viver uma fase Diva!” (Quimioterapia e Beleza)

Grandesso (2008) considera, da mesma forma que White (1991), que as narrativas são construídas em uma dimensão histórica e “negociadas” nas comunidades das pessoas e nos contextos das instituições e estruturas sociais. Assim, a produção narrativa resulta não de um ato da mente individual, mas, sim, da natureza interpessoal da produção discursiva (Gonçalves, 1998 como citado em Grandesso, 2011). Situando-a no campo do discurso, assume-se que uma narrativa, independentemente de sua forma, veicula determinados sistemas de valores por meio dos quais se sustentam determinadas práticas sociais e visões de mundo. Nesse sentido, o surgimento de uma narrativa alternativa através de uma rede social com alcance tão amplo quanto o Facebook, no mínimo, faz com que as pessoas pensem e reflitam acerca dessa nova alternativa. Ainda que grandes mudanças possam levar algum tempo, a rapidez em disseminar informações que está presente nas redes sociais favorece que essas mudanças ocorram.

Quanto ao *objetivo das postagens*, como apresenta o Quadro 4, os resultados foram analisados de acordo com três categorias: *apoiar*, que inclui demonstrar apoio à condição das pessoas que acessam as páginas e relatar momentos em que as autoras se sentiram apoiadas nas suas relações; *informar*, que abrange a divulgação e disseminação de informações importantes para o processo de adoecimento, bem como servir de exemplo para a expansão de movimentos de prevenção; e *incentivar*, que diz respeito à postagem de mensagens de incentivo e motivação, para dar força às mulheres na mesma condição.

Na categoria *apoiar*, os resultados apontaram 43 postagens, sendo dezoito demonstrando apoio à condição das pessoas que acessam a página e 25 relatando os momentos em que as autoras se sentiram apoiadas nas suas próprias relações. Neste sentido, Maluf, Mori e Barros (2005) apontam que na fase de tratamento por câncer, o apoio familiar e o suporte médico-psicológico são importantes para amenizar os possíveis efeitos colaterais das medicações. Como fica explícito no exemplo a seguir, que traz a posição da família da autora diante da necessidade de raspar a cabeça, demonstrando apoio e dando suporte para que ela pudesse lidar com o momento:

“Essa Família é muito unida, e também muito ouriçada...’ tão ouriçada que fizeram questão de se reunir para me dar aquela força no dia de passar a máquina no cabelo (uma semana após a primeira quimioterapia).” (Tenho câncer, e daí?!)

É interessante notar, também, que nas próprias fanpages, diante de publicações como a citada acima, os leitores costumam demonstrar seu apoio, com mensagens de força e superação. Muitas vezes, os próprios leitores dividem suas histórias, como será colocado adiante, em relação ao núcleo temático *Reações das Pessoas*.

Sobre a divulgação e disseminação de informações consideradas importantes para o processo de adoecimento e tratamento, foram encontradas oito postagens, que incluíam detalhes sobre a implantação de cateter, efeitos da quimioterapia e cuidados a ser tomados ao longo do processo. Foram encontradas 10 postagens no quesito *servir de exemplo para movimentos de prevenção*, relativas a campanhas como o Outubro Rosa e a importância do autocuidado.

Thuler (2013) ressalta que embora a incidência do câncer de mama em países desenvolvidos seja maior, sua mortalidade é menor devido à melhor efi-

Quadro 4

Objetivo das postagens em categorias e elementos.

Núcleo Temático	Categorias	Elementos de Análise
Objetivo da postagem	Apoiar	Demonstrar apoio à condição das pessoas que acessam a página
		Relatar momentos em que sentiram apoiadas por pessoas das suas relações
	Informar	Divulgar e disseminar informações importantes
		Servir de exemplo para movimentos de prevenção
	Incentivar	Incentivar e dar forças a outras mulheres na mesma condição

Fonte: dados coletados pelas autoras.

ciência tanto no rastreamento quanto no tratamento. No Brasil, entretanto, observa-se aumento tanto da incidência como da morbidade e mortalidade, uma vez que ainda existem inúmeras barreiras que perduram desde o acesso às ações de detecção precoce até as dificuldades de utilização dos recursos diagnósticos e dos tratamentos indicados. Essas condições repercutem de forma negativa na sociedade, gerando importantes impactos individuais, sociais e políticos, sendo considerado um problema de saúde Pública e um dos alvos primordiais da Política Nacional de Atenção Oncológica. Tal realidade demonstra a importância de páginas como as analisadas se engajarem com as campanhas de prevenção, uma vez que têm um grande alcance dentro da população. Como coloca Grandesso (2011), as narrativas são compreendidas dentro da ação social, tornando visíveis os eventos e estabelecendo expectativas para outros futuros.

Foram encontradas, ainda, 64 postagens que objetivavam incentivar e dar força às mulheres que se encontravam na mesma condição que as autoras das páginas. Tal resultado é relevante, diante do fato de que, o câncer de mama e seu tratamento interferem na identidade feminina, levando, geralmente, a sentimentos de baixa autoestima, de inferioridade e medo de rejeição do parceiro. Ao afastarem-se do ideal de mulher, as doentes de câncer de mama julgam-se incapazes de poder gratificar e proporcionar experiências positivas, tanto a seus companheiros, quanto a seus filhos (Quintana, Santos, Russo-wsky & Wolff, 1999; Nascimento, 1998 como citado em Silva, 2008). Nesse sentido, torna-se de extrema importância mensagens que incentivem e deem força às mulheres para que continuem vivendo e lutando contra o adoecimento, como a do exemplo a seguir:

“Mulher é vaidosa, quer elogios, quer namorar. E nós não somos diferentes, certo? Fiquem lindas, caprichem no visual.” (Quimioterapia e Beleza)

As reações das pessoas foram analisadas a partir dos comentários deixados em cada post, tendo sido analisados um total de 1.414 comentários nas 90 postagens. É importante esclarecer que dentro da análise não foram considerados os comentários das próprias autoras, bem como comentários sem conteúdo escrito, posto que isso dificultaria a análise, levando a dados de suposição. Assim sendo, foram utilizadas as categorias demonstradas no Quadro 5. A categoria *Reação positiva* incluiu expressões de concordância em relação ao conteúdo da postagem, e expressões de incentivo e solidariedade à autora da postagem. A categoria *reação negativa* incluiu expressões de discordância ao conteúdo postado, e expressões de agressividade ou descontentamento em relação ao conteúdo do que foi postado. Além dessas, havia a categoria *partilhamento*, na qual estavam incluídos o partilhamento, nos comentários, de histórias pessoais e de dicas para lidar com o tratamento.

Nos comentários foram encontradas 911 reações positivas, sendo 63 expressões de concordância à postagem e 848 mensagens de incentivo e/ou solidariedade ao momento das autoras das páginas. Sobre as reações negativas foram encontrados apenas seis comentários que expressavam agressividade ou descontentamento com relação ao conteúdo postado. Esses números impressionam, visto que com a disseminação da internet tem se tornado muito comum o chamado cyberbullying, no qual, as pessoas se aproveitam do anonimato para ofender as outras pessoas online. Tal ponto

O Facebook como espaço de construção social: reconstruindo as narrativas sobre o câncer de mama

77

Lúisa Gonçalves Santos
Andréia Chagas Pereira Bonoto

Quadro 5

Objetivo das postagens em categorias e elementos.

Núcleo Temáticos	Categorias	Elemento de Análise
Reações das pessoas	Positiva	Expressão de concordância
		Expressão de incentivo ou solidariedade para com as autoras da página
	Negativa	Expressão de discordância
		Expressão de agressividade ou descontentamento em relação ao que foi postado
	Partilhamento	Partilhar histórias pessoais
		Partilhar dicas sobre o tratamento

traz a reflexão de que, talvez, por ainda ser tão temido e visto com os olhos do estigma, o câncer ainda traga a carga dos temas “intocáveis”, como a morte e o nazismo. Reiterando essa reflexão, Maluf, Mori e Barros (2005) referem que este estigma pode ser claramente observado no dia a dia, quando vemos pessoas que não mencionam a palavra câncer por acharem que podem atrair a doença para si ou a chamam de “aquela doença”, ou de “aquilo”. O estigma também é percebido em relação ao doente de câncer: “coitado, está com câncer” ou “coitado, ele era uma boa pessoa e morreu de câncer...”. Para exemplificar, seguem alguns dos comentários encontrados:

“Meu câncer foi de mama tb, tenho 38 anos e não pertencia ao grupo de risco! Foi tudo muito rápido. A quimio é chatinha, mas é fácil de lidar! Ponha muitos pensamentos bons na cabeça, te gruda nos amigos e continue forte fazendo tudo normalmente! Isso vai passar e vc vai aprender muuuuuuito!!!! Grande beijo!” (Quimioterapia e Beleza)

“Achei o máximo esta ideia do blog. Com certeza você vai encontrar pessoas muito especiais e poderá ajudá-las a passar por este processo com mais tranquilidade e quem

sabe com mais alegria. Beijos” (Quimioterapia e Beleza)

“Sempre que leio algumas palavras de seu diário, uma angústia me toma por completo.” (O Câncer com Leveza)

Na categoria *partilhamento* foram encontrados 126 comentários, dos quais, 105 continham o relato das histórias pessoais de quem comentou e 21 traziam dicas e sugestões de como lidar com as dificuldades do tratamento. Com relação a esse resultado é interessante notar que se forma, entre os internautas, uma rede de trocas tão importante e intensa a ponto de fazer com que as pessoas se sintam à vontade para compartilhar suas histórias de vida, seus sofrimentos e frustrações.

É importante observar, ainda, que o partilhamento de dicas, que facilitam a passagem pelo processo de adoecimento, pode ser considerado uma demonstração de afeto e cuidado, tornando a rede que se forma ainda mais importante para pessoas que se encontram fragilizadas. Para o Construcionismo Social, esse partilhamento torna-se essencial, uma vez que a construção social não é de autoria de um único indivíduo ou grupo, nem tampouco exclusiva e unificada; ela

pressupõe um significativo compartilhamento entre diferentes comunidades (Gergen & Gergen, 2010). No exemplo a seguir, é possível observar o quanto as pessoas se sentiam à vontade para partilhar suas próprias experiências e aprendizados:

“(...) também faço quimioterapia toda semana e já estou no segundo mês. Percebi que nas duas vezes que o enjoo apareceu o Dramin me ajudou. (...) hoje já tomei cedo o Dramin e o dia foi normal, consegui comer e até cozinhar. São dias que a gente não está tão bem... Mas vamos vencer!!” (Comentário na página Câncer com Leveza)

Corroborando com esses dados, Ramos e Lustosa (2009) apontam que a rede de apoio social tem sido referida como importante fator protetor e recuperador da saúde da mulher com câncer, porque a impede de desistir de lidar com as diferentes fases do tratamento, fazendo com que o enfrentamento da doença torne-se mais fácil. O apoio social exerce efeitos sobre o sistema imunológico, fortalece a autoconfiança, aumenta a capacidade das pessoas de enfrentarem situações adversas, podendo vir da família, dos amigos, do trabalho e dos serviços de saúde. Segundo Santana, Zanin e Magnolia (2008), o paciente que possui relações diversificadas para receber ajuda e recorre a vários comportamentos com funções voltadas para a adaptação ao contexto obterá maior êxito no gerenciamento, controle ou redução do evento estressor. Os autores trazem, ainda, que devemos nos ater que o adoecer é uma experiência única, uma experiência de desordem, que adquire um sentido específico no momento existencial dessa mulher, com significados que os sintomas, as

experiências com o tratamento e as relações interpessoais passam a ter no contexto de sua vida.

CONCLUSÃO

No presente trabalho, buscou-se investigar a participação online de mulheres diagnosticadas com câncer de mama e como essa participação poderia ajudá-las a lidar com o processo de adoecimento e tratamento. Através da análise de conteúdos postados em fanpages do Facebook, procurou-se compreender como as autoras das páginas concebiam o seu processo de adoecimento e o que essas mulheres buscavam expressar para o seu público, o objetivo de postarem isso na internet e qual a reação das pessoas ao ter acesso a esse conteúdo. Uma vez que, tendo em vista o alcance da internet e redes sociais, partiu-se do pressuposto de que essa atividade traz um grande impacto social.

Identificou-se que embora o impacto inicial do diagnóstico ainda esteja conectado a antigos estigmas carregados pelo câncer, trazendo o medo da morte, as dificuldades do tratamento e as perdas inerentes a esse processo, passado o susto, as mulheres escolheram se distanciar desse estigma e resignificar o seu processo de tratamento. Através das suas postagens, essas mulheres trouxeram, juntamente com a exposição do seu adoecimento, novos significados para suas vidas, suas relações e suas visões de si mesmas.

Como colocado por Grandesso (2011), construindo narrativas ou histórias sobre suas vidas ou as dos outros, as pessoas, em uma espécie de escolha seletiva dos acontecimentos da vida, dão sentido à sua experiência e constroem o seu sentido de self (Gergen, 1991, 1994, como citado em

Grandesso, 2011). É nesse sentido que se configuram as fanpages analisadas. A partir dos relatos das autoras, sobre suas formas de ver e lidar com o adoecimento e do compartilhamento de suas rotinas, essas mulheres ampliam as possibilidades de narrativas e conseqüentemente as possibilidades de ação e reação diante do câncer de mama.

A escolha sobre o que postar e expor variou de acordo com a página e seus objetivos. No entanto, ficou evidente ao longo do estudo a busca por priorizar conteúdos considerados positivos. Relatando o seu dia a dia, incluindo sua rotina de tratamento e suas relações, as autoras expunham os diversos aspectos envolvidos no período em que viviam e, sem ignorar as dificuldades encontradas, expressavam claramente sua vontade de olhar para o lado bom, se autodenominando de guerreiras, mulheres fortes, divas e incentivando outras mulheres a também utilizar essa perspectiva. Verificou-se, inclusive, que a maioria das postagens tinha como objetivo incentivar e dar força às mulheres que acessavam a página e se encontravam na mesma condição – em tratamento por câncer de mama. Ao postar mensagens de incentivo e motivação disseminavam, então, uma nova possibilidade: ser mais forte que o câncer.

Não se trata, no entanto, de ignorar a realidade, mas de abrir possibilidades para a construção de diferentes realidades. À medida que as pessoas começam a habitar e viver as histórias alternativas, os resultados estão além da resolução dos problemas. Dentro das novas histórias, as pessoas vivem novas autoimagens, novas possibilidades para relacionamentos e novos futuros (Freedman; Combs, 1996 como citado em Morgan, 2007). O compartilhamento das suas histórias através

do Facebook permitiu às autoras, não apenas trazer uma nova forma de ver o adoecimento, mas uma nova forma de viver o adoecimento.

É interessante notar o quão positiva foi a reação das pessoas a essa nova forma de ver o câncer de mama. Chamadas de corajosas por exporem o seu adoecimento, essas mulheres tornaram mais fácil relatar e compartilhar histórias pessoais, ainda que envolvessem o sofrimento da perda. Com a rapidez e a eficácia da internet, em poucos meses, tiveram suas páginas acessadas por milhares de pessoas e deram a estas a possibilidade de se envolver e se identificar, sentindo-se suficientemente à vontade para compartilhar os seus próprios processos. E é nesse sentido que se busca nesse estudo evidenciar a importância da internet e das redes sociais virtuais para a sociedade atual.

À medida que cresce o acesso à internet, cresce o acesso à informação, a novas fontes de conhecimento. Os pacientes de hoje são muito diferentes daqueles do passado, que punham todo o poder nas mãos dos médicos e neles confiavam cegamente. Os pacientes de hoje encontram-se informados e empoderados na sua condição. Embora sejam pacientes, encontram-se ativos no seu processo, sentindo-se no direito de opinar e até duvidar.

A despeito das críticas direcionadas ao fácil acesso que a internet proporciona, que por ser fácil, muitas vezes, se torna superficial, é necessário observar que mesmo superficial uma informação pode ser muito válida para pessoas que nunca tiveram acesso a ela. Ainda que possa haver fontes duvidosas ou maliciosas, divulgando informações incorretas ou incompletas, é preciso considerar que o simples poder de acessar informações pode transformar a vida de alguém que an-

tes se encontrava de mãos atadas pelo seu próprio contexto. Para o bem ou para o mal, a internet abre portas e insere o ser humano em perspectivas nunca antes imaginadas. A escolha a respeito de usar a internet para construir novas possibilidades ou reduzi-las fica a critério de cada um.

É importante ressaltar que o uso da internet traz consigo o acesso a uma pluralidade de conceitos e ideias que não devem ser ignoradas em função do que se acredita ser correto. Pelo contrário, essa pluralidade pode ser aproveitada no sentido de construir novos significados, como foi constatado por esse estudo, ao analisar os comentários deixados nas fanpages. Grandesso (2011) amplia essa reflexão, referindo que dentro de uma concepção pós-moderna, o construcionismo social convida a uma multiplicidade narrativa à medida que reconhece a contingência histórica e cultural de nossas construções de realidade. De acordo com a autora, não se pode negar que as narrativas são socialmente construídas e negociadas no contexto das relações, mas também não se pode excluir que pessoas singulares se apropriam das narrativas sociais, desenvolvendo suas próprias narrativas.

Ao trazer novas ideias e perspectivas para o câncer de mama e seu tratamento, as autoras das páginas ampliaram as possibilidades de construção e reconstrução de narrativas. Essas mulheres deram rosto, voz e expressão para uma mudança que poderá trazer benefícios para milhares de outras, simplesmente porque escolheram expor um novo ponto de vista, uma nova forma de olhar para aquilo que já era olhado sempre com os mesmos olhos. Elas fazem pensar sobre como o mundo mudou e tantas coisas continuaram iguais, sem deixar de mostrar que as

ferramentas para continuar mudando estão nas mãos de cada uma. Tiveram coragem de se expor – e às suas vidas e famílias – e disseminaram essa coragem, mostrando que, juntas, todas as mulheres podem construir uma nova narrativa sobre o câncer de mama. Juntas, e convocando para essa missão toda a sociedade, podem tornar mais fácil, leve e feliz a vida das pessoas, para que, apesar de doentes, elas não precisem pensar em morrer, mas em continuar vivendo.

REFERÊNCIAS

Centro de Terapia Narrativa. Práticas Narrativas. Disponível em: <http://www.terapianarrativa.com.br/praticas.html>. Acessado em: 20 de novembro de 2013.

Gergen, K. J., Gergen, M. (2010). *Construcionismo social: um convite ao diálogo*. Trad. Gabriel Fairman. Rio de Janeiro: Instituto Noos.

Grandesso, M. (2011). *Sobre a reconstrução do significado: uma análise epistemológica e hermenêutica da prática clínica*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

IDGNow. Brasil já é o 4º país em uso do Facebook e o que mais cresceu em 2011. 4 de janeiro de 2012. Disponível em: <http://idgnow.uol.com.br/internet/2012/01/04/brasil-ja-e-o-4o-pais-em-uso-do-facebook-e-o-que-mais-cresceu-em-2011/>. Acessado em: 3 de setembro de 2013.

Instituto Nacional de Câncer (Inca). Disponível em: http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acoes_programas/site/home/nobrasil/programa_controle_cancer_mama/conceito_magnitude. Acessado em: 3 de setembro de 2013.

- Leitão, C. F., Nicolaci-da-Costa, A. M. (2001).** *Psicologia clínica e informática: por que essa inusitada aproximação?* Psicologia Clínica Pós-Graduação e Pesquisa (PUC/RJ), Rio de Janeiro, 421-430. Disponível em: <<http://www.psi.puc-rio.br/download/pdf/Ana%20Maria%20Nicolaci-da-Costa.pdf>>. Acessado em: 8 de abril de 2014.
- Minayo, M. C. S., Sanches, O. (1993).** *Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade?* Cad. Saúde Públ., Rio de Janeiro, 9 (3): 239-262, jul/set. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v9n3/02.pdf>>. Acessado em: 8 de abril de 2014.
- Morgan, A. (2007).** *O que é terapia narrativa?: uma introdução de fácil leitura.* Porto Alegre: Centro de Estudos e Práticas Narrativas.
- Maluf, M. F. de M., Mori, L. J., Barros, A. C. S. D. (2005).** *O impacto psicológico do câncer de mama.* Revista Brasileira de Cancerologia; 51(2): 149-154. Disponível em: <http://ucbweb2.castelobranco.br/webcaf/arquivos/12951/10961/ARTIGO__IMPACTO_PSILOGICO_DO_CANCER_DE_MAMA.pdf>. Acessado em: 10 de julho de 2014.
- Phillipis, B. S. (1974).** *Pesquisa social: estratégias e táticas.* Rio de Janeiro: Livraria Agir Editora.
- Ramos, B. F., Lustosa, M. A. (2009).** *Câncer de mama feminino e psicologia.* Rev. SBPH, Rio de Janeiro, v. 12, n. 1, jun. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582009000100007&lng=pt&nr=iso>. Acessado em: 28 julho 2014.
- Sallowicz, M. (2013).** *Acesso à internet no Brasil cresce, mas 53% da população ainda não usa a rede.* Folha de São Paulo Online, Rio de Janeiro, 16 de maio. Disponível em: <<http://www1.folha.uol.com.br/mercado/2013/05/1279552-acesso-a-internet-no-brasil-cresce-mas-53-da-populacao-ainda-nao-usa-a-rede.shtml>>. Acessado em: 3 de setembro de 2013.
- Sá-Silva, J. R., Domingos de Almeida, C., & Guindani, J. F. (2009).** Pesquisa documental: pistas teóricas e metodológicas. Revista Brasileira de História & Ciências Sociais, 1, 1-15.
- Santana, J. J. R. A., Zanin, C. R., Maniglia, J. V. (2008).** *Câncer: enfrentamento e apoio social.* Paideia, 2008, 18(40), 371-384. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/paideia/v18n40/13.pdf>>. Acessado em: 23 de julho de 2014
- SILVA, J. A. L. da. (2013).** *Os 50 sites mais acessados do Brasil, segundo o site Alexa.* InfoMoney, São Paulo, 13 de setembro de 2013. Disponível em: <http://www.infomoney.com.br/minhas-financas/gadgets/noticia/2961393/sites-mais-acessados-brasil-segundo-site-alexa>. Acessado em: 10 de outubro de 2013.
- Silva, L. C. da. (2008).** *Câncer de mama e sofrimento Psicológico: aspectos relacionados ao feminino.* Psicologia em Estudo, Maringá, v. 13, n. 2, p.231-237, abr./jun. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-73722008000200005&script=sci_arttext>. Acessado em: 27 de novembro de 2013
- Venâncio, J. L. (2004).** *Importância da atuação do psicólogo no tratamento de mulheres com câncer de mama.* Revista Brasileira de Cancerologia; 50(1): 55-63. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/rbc/n_50/v01/pdf/revisao3.pdf>. Acessado em: 25 de novembro de 2013.