

BUSCA DE INFORMAÇÃO ON-LINE ENTRE PACIENTES COM CÂNCER DE MAMA ATENDIDAS EM UM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO

Leticia Barbosa ¹

INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, tem crescido a quantidade de conteúdo informativo sobre saúde disponível na internet. A rapidez e a conveniência do acesso contribuíram para que a pesquisa sobre saúde on-line se popularizasse e se tornasse uma prática cada vez mais habitual (PEREIRA NETO et al., 2019). Para pacientes com doenças crônicas, a busca de informação na internet torna-se estratégica, uma vez que pode ajudá-lo a lidar com seu quadro e auxiliar, entre outros aspectos, a tomada de decisão informada sobre seu quadro clínico, a adesão ao tratamento e o incremento do autocuidado (ZHANG; MARMOR; HUH, 2018). A busca também pode contribuir para reconfigurações nos moldes tradicionais da relação com o médico, historicamente marcada pela postura autoritária e pela concentração de informação na figura do profissional (PEREIRA NETO et al., 2019).

Nesse cenário, há um crescente quantitativo de mulheres com câncer de mama que pesquisam informação na internet enquanto uma forma de entender melhor sua situação de saúde e obter apoio (ZHANG et al., 2017). O câncer de mama é uma das principais doenças crônicas que afetam a saúde das mulheres, sendo uma das neoplasias mais frequentes nessa população. Seu diagnóstico e tratamento implicam uma série de impactos e desafios físicos, emocionais e sociais, podendo reduzir a qualidade de vida, produzir um evento traumático e engendrar um sofrimento de longa duração (SMIT et al., 2019). Nessa perspectiva, os diferentes recursos e ferramentas disponibilizados na internet podem auxiliar a paciente a lidar com a experiência da doença e com as necessidades de informação que emergem dela (CURRIN-MCCULLOCH et al., 2020).

OBJETIVOS

O estudo teve como objetivo geral caracterizar o uso da internet durante a experiência do câncer de mama entre pacientes atendidas no Instituto de Ginecologia (IG), da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Como objetivos específicos, a pesquisa buscou identificar

¹ Doutora pelo Curso de Informação e Comunicação em Saúde da Fundação Oswaldo Cruz - RJ, leticiatbs@gmail.com

a frequência e o meio de acesso à rede e mapear a busca de informação sobre câncer de mama durante a trajetória da doença.

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, que adotou o referencial metodológico da etnografia. A abordagem etnográfica visa conhecer e analisar os modos de vida e os sistemas de crenças e valores característicos de um grupo social (ANGROSINO, 2007). O trabalho de campo foi realizado na sala de espera do ambulatório de mastologia do Instituto de Ginecologia (IG) – unidade que compõe o complexo hospitalar da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ).

O IG presta atendimento de média complexidade, sendo um estabelecimento de referência na atenção especializada do campo da saúde da mulher. Ainda que não seja uma unidade habilitada na rede de atenção oncológica de alta complexidade, ele se configura um importante espaço para o diagnóstico e tratamento do câncer de mama entre usuárias da atenção básica do município e, em última instância, de todo o estado do Rio de Janeiro. No hospital, mulheres podem fazer consultas e exames para confirmação diagnóstica de neoplasia mamária, além de procedimento cirúrgico para a retirada do tumor.

Para a coleta dos dados da pesquisa, foram adotados dois procedimentos principais: a observação na sala de espera do hospital e a aplicação de um questionário com perguntas fechadas e de um roteiro semiestruturado. A observação, feita entre dezembro de 2019 e março de 2020, possibilitou mapear, entre outros aspectos, as dinâmicas de atendimento do hospital e as relações que se estabeleciam entre usuárias e profissionais de saúde. O questionário, composto por 47 itens e subitens, permitiu a identificação do perfil socioeconômico, do acesso à internet e da busca de informação on-line sobre câncer de mama. Por fim, o roteiro semiestruturado, composto por questões abertas, possibilitou explorar a relação da paciente com a doença e o papel da internet nesse processo. Ao total, 16 pacientes responderam o questionário; desse montante, 13 também responderam às perguntas do roteiro. Ambas as ferramentas foram aplicadas entre os meses de fevereiro e março de 2020.

RESULTADOS

Em relação à idade, no momento da aplicação do questionário, 5 das 16 participantes do Instituto de Ginecologia estavam na faixa de 40 a 49 anos; 4, de 50 a 59 anos; 5, de 60 a 69 anos. Uma mulher possuía 38 anos e outra, 80 anos. Apenas 2 participantes tinham ensino superior completo. A renda familiar mensal de 14 das 16 participantes do IG era até 3

salários-mínimos. Nove respondentes consideravam-se como a principal responsável pela renda familiar.

No que tange o acesso à internet, 13 das 16 participantes do Instituto de Ginecologia informaram que utilizavam a tecnologia, sendo que 9 o fazia todos os dias ou quase todos os dias; 2, pelo menos uma vez por semana; e 2, pelo menos uma vez ao mês. A tecnologia móvel era a sua principal forma de acesso: 12 se conectavam pelo celular, e apenas uma o fazia pelo computador.

Em relação ao uso da internet na experiência do câncer de mama, apenas uma das 16 pacientes procurou informação sobre câncer de mama antes de surgir a suspeita da doença, com frequência de pelo menos uma vez por mês. Em relação à primeira consulta com o médico especialista, quatro participantes do IG indicaram realizar buscas na internet, sendo que duas o fizeram antes e depois da consulta; uma, apenas antes; e uma, apenas depois. O tempo gasto relatado por elas na busca foi menos de uma hora por dia.

No momento da realização de exames diagnósticos, duas pesquisaram informação antes e depois do exame; três, apenas depois; e uma, apenas antes. O tempo gasto relatado na busca foi inferior a uma hora. Em relação ao momento após o recebimento dos resultados dos exames, quatro pacientes do IG afirmaram ter buscado informação on-line, sendo que o tempo reportado em relação à busca também foi inferior a uma hora.

Quatro das onze participantes que já haviam recebido o diagnóstico indicaram buscar informação on-line sobre a doença após a confirmação diagnóstica. Três reportaram que o tempo gasto nessa busca foi inferior a uma hora, e somente uma indicou a opção entre duas e três horas. Em relação ao momento que antecede o início do tratamento, apenas três pacientes do IG afirmaram pesquisar informação on-line sobre a doença. Para duas, o tempo da busca foi inferior a uma hora; e uma, entre duas e três horas.

As respostas obtidas indicam que as pacientes do IG que procuraram informação sobre câncer de mama na internet não o fizeram em todos momentos ou situações da trajetória da doença.

A suspeita ou diagnóstico de câncer de mama implica diferentes mudanças na rotina da mulher, incluindo a realização periódica de exames, procedimentos terapêuticos e consultas médicas, sequelas físicas e emocionais, entre outros (LOVELACE; MCDANIEL; GOLDEN, 2019). Essas mudanças podem produzir inúmeras dúvidas para a paciente, conformando necessidades de informação sobre como lidar com a doença (SHEEHY et al., 2018). A internet coloca-se enquanto um dos meios disponíveis para pacientes solucionarem tais necessidades (CURRIN-MCCULLOCH et al., 2020). Entretanto, no IG, foi possível notar

que, apesar de a maior parte das participantes do hospital utilizar a internet com regularidade, o acesso frequente não esteve relacionado, entre elas, à busca de informação sobre a doença, mesmo em momentos ou situações que pudessem gerar necessidades de informação.

O baixo uso da internet na experiência do câncer de mama observado entre as pacientes do Instituto de Ginecologia pode ser explicado por alguns fatores. Um deles é o perfil socioeconômico.

A maior parte das pacientes do IG possuía renda até 3 salários-mínimos e nível de escolaridade igual ou inferior a ensino médio completo. Estudos apontam uma relação entre condições socioeconômicas e literacia em saúde, isto é, habilidades relacionadas ao acesso, compreensão e uso de informação sobre saúde (BATTERHAM et al., 2016). No caso das pacientes do IG, ainda que não tenha sido investigado, é possível que o nível de literacia em saúde fosse baixo, considerando suas condições socioeconômicas. Isso poderia explicar, em parte, a baixa pesquisa de informação sobre câncer de mama on-line: apesar de acessar a internet, as pacientes podem não ter desenvolvido as habilidades necessárias para buscar, compreender e utilizar informação on-line sobre saúde.

A baixa pesquisa de informação observada também pode ser associada à desconfiança das participantes em relação ao conteúdo on-line sobre saúde: uma parte delas informou que não confiava na informação que encontra na rede. Em contrapartida, muitas participantes reiteraram confiar na informação fornecida pelo médico no momento da consulta, não considerando necessário buscar conteúdo por outros meios. Outro aspecto que pode ter contribuído para o baixo uso é a sobrecarga informacional. Algumas pacientes reportaram não pesquisar informação sobre câncer de mama na internet devido ao excesso de conteúdo disponível na rede, que poderia gerar sentimentos negativos.

O último aspecto que pode explicar o uso residual da internet na experiência do câncer de mama entre as pacientes do IG refere-se ao atendimento recebido no hospital. Durante a observação, foi possível notar atitudes de acolhimento dos profissionais de saúde em relação às usuárias. Pacientes que estavam na sala de espera também comentaram entre si de forma positiva sobre os médicos e o atendimento que recebiam no hospital. Diferentes participantes da pesquisa também reiteraram a percepção positiva sobre o atendimento no hospital. Desse modo, é possível que a postura de acolhimento dos profissionais do IG, observada em situações na sala de espera e nos comentários e relatos de pacientes, reforce vínculos de confiança junto às usuárias. Esse processo pode contribuir para que as pacientes sintam segurança naquilo que conversado sobre sua situação clínica durante a consulta, possivelmente não sentindo necessidade de obter informação de outra fonte, como a internet.

CONCLUSÃO

A internet tem sido cada vez mais utilizada por pacientes com doenças crônicas como um meio de solucionar dúvidas e obter apoio (PEREIRA NETO et al., 2019). No IG, foi identificado que as participantes acessavam a internet com frequência; porém, poucas o faziam para a pesquisa de informação sobre sua doença. A busca não era feita de modo sistemático: as participantes que tinham essa prática procuraram em apenas alguns momentos da trajetória da doença. A baixa utilização observada pode estar relacionada ao perfil socioeconômico das participantes; ao atendimento acolhedor que recebiam no instituto; à desconfiança sobre a informação na internet; e à sobrecarga informacional.

A partir dos resultados obtidos, é possível observar que, entre as participantes, o médico permanece enquanto a principal fonte de informação em relação à sua doença. Nesse sentido, a postura de acolhimento dos profissionais em relação às usuárias parece contribuir para o estabelecimento de um vínculo e de uma sensação de confiança, reiterando seu papel de fonte de informação para a paciente. Cabe destacar que a internet pode ser uma importante ferramenta no incremento do empoderamento, da tomada de decisão, no autocuidado e na autogestão. Nessa perspectiva, as pacientes do IG, apesar de acessarem a internet regularmente, parecem não transformar tal acesso em benefícios para sua saúde e seu quadro clínico.

É importante atentar para as limitações do estudo. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, como uma amostra de participantes reduzida. Ela foi conduzida em um hospital público universitário, com atendimento de média complexidade, localizado no centro da cidade do Rio de Janeiro. Caso o estudo fosse realizado em outro tipo de unidade de saúde, em outra região ou sobre uma outra doença ou condição de saúde diferente, os resultados poderiam ter sido diferentes. Conforme a internet encontra-se cada vez mais imbuída no cotidiano, mais pesquisas são necessárias para explorar os diferentes aspectos e efeitos da presença ou ausência dessa tecnologia na rotina de pacientes com doenças crônicas e na tomada de decisão relativa ao seu quadro clínico.

Palavras-chave: Acesso à Informação On-line; Internet; Câncer de Mama; Hospital Público.

AGRADECIMENTOS

À CAPES, pela bolsa de doutorado concedida. À Fundação Oswaldo Cruz, pela bolsa de pós-doutorado concedida por meio do Programa Inova Fiocruz.

REFERÊNCIAS

ANGROSINO, M. **Doing Ethnographic and Observational Research**. Thousand Oaks: SAGE Publications, 2007.

BATTERHAM, R. et al. Health literacy: applying current concepts to improve health services and reduce health inequalities. **Public Health**, v. 132, p. 3-12, 2016.

CURRIN-MCCULLOCH, J. et al. Understanding breast cancer survivors' information-seeking behaviours and overall experiences: a comparison of themes derived from social media posts and focus groups. **Psychology & Health**, p. 1–18, 2020.

LOVELACE, D. L.; MCDANIEL, L. R.; GOLDEN, D. Long-Term Effects of Breast Cancer Surgery, Treatment, and Survivor Care. **Journal of midwifery & women's health**, v. 64, n. 6, p. 713–724, 2019.

PEREIRA NETO, A. et al. Internet, expert patient, and empowerment: activity profiles in virtual communities of chronic kidney patients. In: Pereira Neto, A.; Flynn, M. (org.). **The Internet and health in Brazil: trends and challenges**. Cham: Springer Nature, 2019a. p. 87-111.

SHEEHY, E. M. et al. Information Needs of Patients With Breast Cancer at Years One, Three, and Five After Diagnosis. **Clinical Breast Cancer**, v. 18, n. 6, p. e1269-e1275, 2018.

SMIT, A. et al. Women's stories of living with breast cancer: a systematic review and meta-synthesis of qualitative evidence. **Social Science & Medicine**, v. 222, p. 231-245. 2019. DOI: 10.1016/j.socscimed.2019.01.020.

ZHANG, S. et al. Longitudinal analysis of discussion topics in an online breast cancer community using convolutional neural networks. **Journal of biomedical informatics**, v. 69, p. 1-9, 2017. DOI:10.1016/j.jbi.2017.03.012.

ZHANG, J.; MARMOR, R.; HUH, J. Towards Supporting Patient Decision-making In Online Diabetes Communities. **AMIA Annu Symp Proc.**, p. 1893-1902, 2017.