

A REDE DE SUPORTE SOCIAL ONLINE NA VIVÊNCIA DA PESSOA COM DOENÇA ONCOLÓGICA

The online social support network in the experience of the person with cancer disease

Catarina Conde

Centro Hospitalar do Oeste
Unidade de Torres Vedras
catarinaconde94@hotmail.com

Katiusca Vieira

Abriço Familiar – Casa de São José
Mira de Aire
katiusca-945@hotmail.com

Márcia Ribeiro

Centro Hospitalar Lisboa Ocidental
Hospital São Francisco Xavier
marciaribeiru@hotmail.com

Carla Piscarreta Damásio

Professora Adjunta, Especialista em
Enfermagem Médico-Cirúrgica, Mestre
em Ciências da Educação, Doutoranda em
Enfermagem, Escola Superior de Saúde do
Instituto Politécnico de Leiria
carla.damasio@ipleiria.pt

RESUMO: As doenças crónicas têm uma incidência cada vez maior e receber o diagnóstico de doença oncológica é quase sempre inesperado, sendo experienciadas transformações e adaptações físicas, psicológicas e emocionais. As redes de suporte social *online* têm uma grande influência nos comportamentos destas pessoas na situação de doença pelas interações que se estabelecem.

O papel do enfermeiro, ao conviver mais tempo com pessoas com doença oncológica, torna-se de grande importância pela relação de empatia, respeito e confiança, fundamental para que a pessoa enfrente esta doença.

O objetivo geral do estudo é descrever a importância do uso de uma rede de suporte *online* na transição de saúde-doença na pessoa com doença oncológica. Especificamente pretendeu-se determinar quais as redes de suporte *online* a que estas pessoas recorrem; Identificar o(s) motivos pelos quais estas pessoas recorrem a uma rede de suporte *online*; Descrever os benefícios do recurso à rede de suporte social *online* na sua vida; Descrever as mudanças sentidas decorrentes do recurso à rede de suporte social *online*; Determinar o intervalo de tempo diário despendido no recurso às redes de suporte social *online*.

Foi realizado um estudo de natureza qualitativa, do tipo fenomenológico, tendo sido a entrevista semiestruturada o instrumento de colheita de dados numa amostragem não probabilística acidental. O tratamento de dados foi realizado com recurso à análise de conteúdo, composta por três fases: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados, inferências e interpretação.

Para os participantes, a utilização de redes de suporte social *online* não se torna uma fonte primária, à qual a pessoa com doença oncológica mais recorre. Para enfrentar as vivências decorrentes da doença oncológica, a pessoa dá preferência à rede de suporte social física, onde se inclui a família e amigos. Apesar disso, as redes de suporte social *online* também produzem vantagens para a pessoa e familiares, nomeadamente, na pesquisa de informações e ao se tornarem uma fuga temporária aos problemas que enfrentam.

PALAVRAS-CHAVE: Doença Oncológica; Transições; Internet; Suporte Social.

ABSTRACT: *Chronic diseases have been increasing between the population. Receiving the diagnosis of oncological disease is almost always unexpected, the patient can experience emotional, psychological and physical reactions. Interactions are established on people's behavior that are affected by the disease through online social support networks.*

The nurse plays a big role in people's daily life that are diagnosed. Establishing a relationship built on respect, trust and empathy which is very important for people facing this disease.

The main objective of the study is to describe the importance of using an online support network in the patient's health-disease transition. Specifically, it is intended to determine which online support networks these people are using; Identify the reason why (or which) these people turn to an online support network; Specify the benefits of using the online social support network in their life; Describe the changes felt due to the use of the online social support network; Determine the daily time spent on the use of online social support networks.

A phenomenological qualitative study was made and the (semi-structured) interview was the instrument of data collection in an accidental non-probabilistic sampling. The processing of data was performed using content analysis and it was composed of three phases: pre-analysis, exploration of material and treatment of results, inferences and interpretation.

The use of online social support it's not a primary source for the participants that are affected with an oncological disease. In order to face the experiences of an oncological disease, the person gives preference to the physical social support network, which includes family and friends.

Besides that, an online social support network also has advantages for the individual and family, such as researching information and becoming a temporary escape from the problems they face.

KEYWORDS: *Oncological Disease; Transitions; Internet; Social Support.*

Introdução

A Enfermagem procura a abordagem da pessoa como um ser bio-psico-social e espiritual, não somente durante o processo de doença, mas também no decorrer do seu ciclo vital. As doenças crônicas estão a aumentar cada vez mais, sendo esta a segunda maior causa de morte no mundo ocidental¹. Receber o diagnóstico de doença oncológica, é quase sempre algo inesperado e associado à morte, que causa inúmeras alterações na vida das pessoas e naqueles que as rodeiam. Após o conhecimento do seu diagnóstico a pessoa integra um conjunto de transformações e adaptações, tanto físicas, como psicológicas. É importante perceber de que forma acontece todo este processo de transição saúde-doença, para que se compreenda como estas pessoas vivenciam esta experiência de vida e quais as formas que utilizam para a ultrapassar².

Existem diversos tipos de transições, que podem ser de natureza desenvolvimental, situacional, organizacional ou de saúde-doença³. Sendo a doença oncológica uma transição de saúde-doença, a pessoa sofre uma mudança

no seu estado de saúde, do bem-estar para uma situação de doença.

Nos últimos trinta anos, tem havido uma maior preocupação sobre as repercussões emocionais e interpessoais do cancro e tratamentos, assim como o seu impacto no bem-estar das pessoas doentes. As alterações físicas, emocionais e sociais decorrentes da doença oncológica produzem efeitos de barreira a uma boa gestão da doença, por parte da pessoa. As alterações físicas provocam uma mudança temporária ou permanente na aparência da pessoa, o que, inevitavelmente, afetará a autoimagem da pessoa, provocando insegurança em relação ao próprio corpo⁴. As alterações no padrão de vida da pessoa, no que diz respeito ao seu estado de saúde, implicam que se encontrem soluções adequadas às diversas experiências que se vivenciam ao longo da sua vida^{4,8}.

Os medos e as incertezas decorrentes das alterações no quotidiano, seio familiar e decorrências da doença são inúmeras⁴. Relatos referem que grande parte da ansiedade se prende com o medo da morte, medo da recidiva ou