

social

GRUPOS DE APOIO PARA PACIENTES COM
CÂNCER SE PROLIFERAM NA INTERNET

Ajuda de semelhantes

Receber o diagnóstico e enfrentar o tratamento de uma doença tão estigmatizada quanto o câncer é uma experiência carregada de significados muito subjetivos e que, na maioria das vezes, só pode ser realmente compreendida por quem já vivenciou um contexto parecido. Com isso, é comum que pacientes procurem o apoio de outros pacientes e ex-pacientes, com os quais se identificam e se sentem mais à vontade para conversar abertamente sobre dúvidas e angústias relacionadas à doença. Dentro dessa lógica, grupos de autoajuda são criados com o simples objetivo de unir semelhantes. Aproveitando os benefícios que a tecnologia pode proporcionar, grupos como esses se proliferam na rede mundial de computadores e conectam milhares de pacientes em busca de informações e apoio que apenas outros pacientes podem lhes oferecer.

As dificuldades comumente relatadas dentro da relação médico-paciente são apontadas por pesquisas como a principal razão para o surgimento de grupos de autoajuda on-line. Há um desequilíbrio grande entre a linguagem científica dos profissionais de saúde e a realidade de quem está enfrentando a doença. Sem conseguir estabelecer uma real comunicação com seu oncologista, pacientes buscam respostas para seus questionamentos na internet e encontram apoio em seus semelhantes. “A formação médica não orienta a escuta do cuidador para aquele que sofre. Apesar disso, as políticas de humanização e os processos de democratização da informação baseados nos direitos dos pacientes têm começado

a mudar essa realidade”, considera Ana Waissmann, chefe da Seção de Psicologia do Hospital do Câncer I do INCA.

Mesmo descrevendo como muito positiva a relação com sua mastologista, Náiali de Araújo conta que foi apenas em um grupo de suporte on-line que se sentiu realmente acolhida ao ser diagnosticada com o câncer. “Descobri meu câncer de mama aos 26 anos, e eu não conseguia muita informação específica para o meu tipo de tumor, que é considerado raro. Os médicos podem ter estudado, mas eles não viveram o problema”, conta Náiali. Esse é um dos benefícios que a internet pode trazer: conectar pacientes com patologias mais raras e que muitas vezes estão separados por quilômetros de distância. Como seria muito difícil fazer com que esses indivíduos pudessem se encontrar fisicamente, a tecnologia rompe barreiras e os coloca em contato virtual.

Náiali hoje é uma das administradoras do grupo Amigas do Peito, que tem duas formas de interface na rede social Facebook. A primeira é uma página pública que pode ser curtida por qualquer pessoa que deseje acompanhar as postagens. A outra é um grupo fechado apenas para mulheres que foram diagnosticadas com câncer ou suas acompanhantes. “Na página pública postamos um resumo do que está acontecendo no grupo. Lá, por ser fechado, as mulheres se sentem mais à vontade e podem colocar fotos dos seios, falar sobre sexo e se soltar mais”,





Na página Amigas do Peito, no Facebook, fotos e mensagens positivas



Virna passou por mastectomia dupla e não teve medo de se expor

afirma Nátali. Quase duas mil pessoas curtem a página, e o grupo já chegou a contar com mais de 1.500 participantes. As postagens na página são em sua maioria mensagens de entusiasmo e divulgação de matérias publicadas na imprensa sobre o câncer.

DISCUSSÃO SOBRE TRATAMENTO NÃO É ESTIMULADA

Nátali destaca que o grupo é voltado apenas para ajuda afetiva e que discussões mais específicas sobre tratamento não são estimuladas. Em alguns casos, a simples participação em grupos on-line cria vínculos que ultrapassam o mundo virtual. Com o intuito de aproximar ainda mais suas participantes, o Amigas


“A formação médica não orienta a escuta do cuidador para aquele que sofre. Apesar disso, as políticas de humanização têm começado a mudar essa realidade”

ANA WAISSMANN, chefe da Seção de Psicologia do HC I do INCA

do Peito realiza encontros regionais em datas especiais. “A parte difícil é que estamos lidando com uma doença muito agressiva. Então, frequentemente, temos que enfrentar a morte. Algumas meninas deixam o grupo quando alguém morre. Mas acabam voltando, porque é lá que encontramos forças para continuar”, conta Nátali.

De uma forma muito parecida, funciona outra iniciativa no Facebook: a Câncer de Mama Tem Cura. Criada pela paciente Virna Soledade a partir de seu blog, a página pública conta hoje com quase 17 mil curtidas e o grupo, com 268 participantes. O número já chegou a quase 700 participantes, mas alguns ficam por um tempo e saem. Outra das razões comuns por trás da participação em grupos de autoajuda, o sentimento de ser útil, também funcionou como incentivo para Virna. “Três meses após passar por uma mastectomia radical, decidi pôr minha experiência na internet de forma muito positiva, como uma história de luta e esperança, para poder ajudar pessoas na mesma situação que eu estava passando naquele momento. É gratificante demais poder mostrar o lado bom de uma doença tão delicada”, afirma.

Virna conta muito de sua experiência por meio de textos e fotos no blog, no grupo e na página pública no Facebook, e garante não ter medo da exposição. “Medo eu nunca tive, mas no começo, quando decidi publicar as fotos da mastectomia, tinha um pouco de vergonha. Depois resolvi fazer as fotos da reconstrução, que estouraram na internet. É muito difícil ver isso na rede, e no meu caso foram as duas



Guerreiras: pacientes em tratamento postam fotos e acumulam curtidas, comentários de incentivo e compartilhamentos

mamas. Tenho orgulho da minha exposição que serve de incentivo para outras mulheres continuarem a lutar contra a doença”, declara. Pesquisas demonstram que na internet as pessoas costumam agir de forma mais desinibida, o que pode trazer benefícios para pacientes mais tímidos que costumam relatar maior facilidade de interação por meio de grupos de autoajuda on-line comparados a grupos presenciais.

Por outro lado, a suposta proteção de identidade que a internet oferece traz dois riscos para os grupos on-line. O primeiro é a possibilidade de algumas pessoas reagirem de maneira mais agressiva virtualmente por não estarem frente a frente com os demais participantes. O outro é o risco de oportunistas se aproveitarem de um espaço em que se encontram pessoas em um estado mais vulnerável para oferecer produtos ou serviços. “Isso é realmente comum, então precisamos estar sempre atentas. Tentamos controlar ao máximo quem participa do grupo fechado. Não temos como saber, no momento da solicitação de participação, se as informações fornecidas são verdadeiras. Mas se há alguma postagem suspeita, interferimos dizendo que aquele não é um espaço para isso”, conta Nátali.

FAMOSAS E ANÔNIMAS CONTAM EXPERIÊNCIAS EM BLOGS

A exposição de suas histórias por meio de blogs é comum entre pacientes com câncer, inclusive famosas, como a atriz Márcia Cabrita e a autora de novelas Glória Perez. As razões são praticamente as mesmas de se manter um diário: registrar acontecimentos que poderão ser futuramente revisitados. Além disso, o ato de construção de uma narrativa também traz benefícios para os pacientes. “A narrativa concretiza os sentimentos. Ao revelar em palavras o que está sentindo, o paciente faz um registro do que está passando e dá maior concretude às suas emoções. Assim, ele consegue lidar melhor com suas angústias”, afirma Ana Weissmann. Somente no portal do Instituto Oncoguia há mais de 60 blogs cadastrados. Em pesquisa realizada com blogueiros, o Instituto descobriu que 97,44% deles aconselhariam pessoas que vivem situações semelhantes a também criar um blog.

O Instituto, organização da sociedade civil que busca garantir os direitos do paciente com câncer por meio do acesso à informação de qualidade, apoio

e suporte, além de atuação em políticas públicas, mantém em seu portal uma rede social específica para os pacientes com câncer, o Meu Oncoguia. A rede conta hoje com mais de 2.300 pessoas inseridas e discute os mais variados temas. “Há diversas ferramentas como chat (conversa) ao vivo, a possibilidade de enviar mensagens pessoais ou de se discutir abertamente algum assunto por meio de grupo. Tanto os pacientes quanto nós, administradores, podemos criar grupos de discussão. Com isso, sugerimos temas sobre os quais os pacientes nem estariam pensando”, comenta Luciana Holtz, presidente do Instituto Oncoguia e 2ª secretária nacional da Sociedade Brasileira de Psico-Oncologia.

O papel dos moderadores também é essencial para monitorar as discussões. “O paciente precisa ter muito claro que cada caso é um caso e que os tratamentos para o câncer hoje são cada vez mais específicos. Apesar de discutirem questões relativas ao tratamento, é importante que eles tenham isso sempre em mente”, destaca Luciana. Uma orientação não só para os grupos de apoio on-line, mas para as buscas de uma forma geral que pacientes fazem na internet é que qualquer informação encontrada on-line sobre o câncer seja abertamente discutida com os profissionais de saúde envolvidos com o tratamento desses pacientes. Luciana conta que a ideia de criar a rede surgiu de uma demanda de pacientes que sentiam a

necessidade de se conectar com alguém como eles no intuito de não se sentirem tão sozinhos.

Por mais que tenham apoio de familiares e profissionais de saúde, é comum pacientes relatarem angústia relacionada ao pensamento de que são os únicos submetidos àquela adversidade. “Esse fato está relacionado com a singularidade do sofrimento. Não é que ele seja o único a enfrentar um câncer, mas o seu sofrimento é, sim, único. Ninguém sofre a mesma dor que ele”, comenta Ana Waissmann. A participação em grupos de apoio os ajuda a enfrentar essa angústia, pois eles podem observar outros indivíduos que vivenciam situação muito semelhante às suas. “Estar com o outro é muito importante. Reforça os mecanismos de defesa e faz o paciente se sentir abrigado e acolhido”, destaca a psicóloga do INCA. ■

PÁGINAS NO FACEBOOK:

www.facebook.com/amigasdopeitooficial

www.facebook.com/cancerdematemcura.com.br

REDE MEU ONCOGUIA:

<http://www.meuoncoguia.com.br/>

