

O uso do Facebook como instrumento de apoio ao paciente com câncer: caso Oncoguia

Felipe Godoy Campos ¹
Lenize Villaça Cardoso ²

RESUMO

Este artigo busca entender como o Instituto Oncoguia alcança seus usuários na rede social Facebook. O trabalho está fundamentado, essencialmente, na análise de conteúdo das publicações realizadas. A estratégia de pesquisa e avaliação também envolveu a realização de entrevistas com pacientes que acompanham a fan Page; e com a presidência da instituição. Também procuramos avaliar a efetividade das postagens e o auxílio prestado por elas ao paciente oncológico em sua rotina.

PALAVRAS-CHAVE

Instituto Oncoguia; Facebook; Câncer; Paciente; Rede Social; Comunidade Interpretativa

Introdução

Este artigo apresenta uma análise sobre como pacientes oncológicos utilizam, em sua rotina, as informações publicadas na página do Instituto Oncoguia no Facebook. O objetivo da pesquisa foi verificar como a página do Instituto alcança seus usuários, além de analisar como o conteúdo publicado auxilia pacientes diagnosticados com câncer. O diagnóstico do câncer gera um impacto significativo no dia a dia daqueles que são acometidos pela doença. Geralmente, o tratamento causa efeitos colaterais desgastantes, como vômito, tontura, dores, queda de cabelos, enjoos e cansaço. Lidar com todos estes sintomas exige conhecimento. Consciente sobre a importância da informação neste contexto, o Instituto Oncoguia procura auxiliar o paciente com câncer, orientando-o sobre essas e outras questões relacionadas à doença. Orienta, ainda, com relação aos direitos garantidos por lei para doentes crônicos – a exemplo da aposentadoria, saque do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS) e transporte gratuito. Desta forma, o objetivo principal deste trabalho é verificar se o empenho do órgão em divulgar pautas confiáveis ao paciente traz resultados efetivos.

Sabe-se que o câncer é uma das doenças que mais avança no mundo. Acredita-se que, em 2020, deve se tornar a principal causa de morte entre brasileiros, ultrapassando as doenças cardiovasculares³. Em con-

¹ Autor do trabalho, aluno do curso lato sensu de Jornalismo Contemporâneo da Universidade Mackenzie. E-mail: fegodycam@gmail.com

² Orientadora do trabalho, professora mestre do curso lato sensu de Jornalismo Contemporâneo da Universidade Mackenzie. E-mail: lenize@mackenzie.br

trapartida, cresce num ritmo ainda mais acelerado o uso das redes sociais, em especial do Facebook, que já conta com 1,3 bilhões de usuários no mundo⁴. O uso da página em prol do combate ao câncer já é uma realidade. Instituições relacionadas à oncologia publicam em suas fan pages⁵ informações e dicas voltadas à prevenção e auxílio no tratamento da doença. A escolha do Oncoguia como objeto de estudo deve-se à confiabilidade transmitida pela instituição. Para isso, este artigo tem como base pesquisas realizadas com internautas-pacientes que acompanham as informações publicadas no perfil do órgão, entrevista com a direção do Instituto e avaliação do conteúdo disponível. Estes dados são fundamentais à análise das informações divulgadas e de comunidades específicas envolvidas com a instituição. A análise foi realizada tendo como base as postagens feitas pela instituição entre os dias 27 (segunda-feira) e 31 (sexta-feira) de outubro de 2014, entrevistas com a direção da organização e pesquisa online, por meio de formulário padrão, com pacientes oncológicos que mantêm perfil na rede social, conforme detalhado a seguir. Desta forma, o resultado deste trabalho foi obtido por meio do cruzamento de todos os dados coletados.

Câncer: O Que É?

Atualmente o câncer está presente na vida de milhares de brasileiros. É comum conhecer alguém diagnosticado com a doença, seja em família,

3 <<http://veja.abril.com.br/noticia/saude/o-brasil-precisa-se-anticipar-a-epidemia-do-cancer>>. Último acesso em 10/1/2014 às 15h.

4 <<http://tecnologia.uol.com.br/noticias/afp/2014/02/03/facebook-em-numeros.htm>>. Último acesso em 10/1/2014 às 19h.

5 As fan pages são perfis no Facebook destinados a instituições ou marcas. Nelas, os internautas podem acompanhar publicações diversas de seu interesse, além de interagir por meio de comentários, da publicação de avaliações, do uso dos botões ‘Curtir’ e ‘Compartilhar’, assim como através da inserção de fotos, vídeos e outras ferramentas criadas para facilitar a comunicação com o público-alvo.

rede de amigos ou personalidades públicas. Segundo Hoff (2011), o câncer é um conjunto de mais de 100 doenças, caracterizadas por mutações no DNA das células do nosso organismo:

Essas mutações fazem com que as células mudem seu comportamento e percam sua função original – ou seja, parem de trabalhar direito. Elas deixam de se diferenciar, perdendo as características específicas para as funções que desempenham. E passam a se replicar em ritmo bastante acelerado. Mais do que isso, são essas transformações do código genético que as fazem adquirir a capacidade de viajar pelo organismo até atingir uma região distante e, ali, invadir outros tecidos e órgãos, um processo chamado metástase (HOFF, 2011, p. 28).

Dados divulgados pelo Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva, órgão do Ministério da Saúde, estimavam 576 mil novos casos de câncer em 2014. O câncer de pele não melanoma⁶ foi destacado como o mais incidente, com previsão de 182 mil casos novos, seguido dos tumores na próstata (69 mil), no caso de homens, e na mama (57 mil), mulheres. A lista segue com os tumores de cólon e reto (32 mil), pulmão (27 mil), estômago (20 mil), colo do útero (16 mil), cavidade oral (15 mil), entre outros.

Instituto Oncoguia

O Instituto Oncoguia surgiu como um portal de informações sobre o câncer na Internet. Em 2009, tornou-se uma associação sem fins lucrativos:

(...) foi criada e idealizada com o objetivo de ajudar o paciente

6 Há dois tipos básicos de câncer de pele, os não-melanoma, geralmente das células basais ou das escamosas, e os melanomas, que têm origem nos melanócitos, as células produtoras de melanina. Os não-melanoma representam 95% do total dos casos de câncer de pele e os dois tipos mais comuns são o basocelular (carcinoma de células basais) e o espinocelular (carcinoma de células escamosas) (A.C. CAMARGO, 2014).

com câncer e a população como um todo a viver melhor por meio de ações estratégicas de prevenção e promoção à saúde, bem-estar, qualidade de vida e do fomento à conscientização para a adoção de uma postura ativa e responsável em cidadania voltada para o autocuidado em saúde (INSTITUTO ONCOGUIA, 2014, online).

O Instituto tem como missão “ajudar o paciente com câncer a viver melhor”. Sua visão é “que toda pessoa diagnosticada com câncer no Brasil tenha o Instituto Oncoguia como referência de apoio e informação de qualidade”. Para isso, o Instituto busca disseminar em seus canais de comunicação informações sobre prevenção, diagnóstico, tratamento, qualidade de vida e direitos. “Inovação, pioneirismo, empreendedorismo, competitividade, motivação, responsabilidade e inserção social, diplomacia e diálogo, construção do bem-estar e busca da excelência” são os valores que guiam as atividades do Instituto.

O Instituto conta com uma central de atendimento telefônico, site (<http://www.oncoguia.org.br>), perfil no Twitter (<https://twitter.com/oncoguia>), canal no Youtube (www.youtube.com/user/oncoguia), rede social própria para pacientes (www.meuoncoguia.com.br), blogs (www.oncoguia.org.br/conteudo/blogs/2852/516) e página no Facebook (www.facebook.com/oncoguia).

As ações do Oncoguia estão sustentadas em quatro núcleos de trabalho: NIQ - Núcleo de Informação de Qualidade; NES - Núcleo de Educação em Saúde; NAP - Núcleo de Apoio ao Paciente; e NA - Núcleo de Advocacy. Com estes núcleos, o Oncoguia pretende:

- Disponibilizar informação de qualidade para o paciente, seus

familiares e população em geral.

- Desenvolver ações de educação em saúde e cidadania com ênfase no autocuidado e responsabilidade social.
- Ampliar e garantir o acesso do paciente com câncer aos seus direitos.
- Empoderar a população e os pacientes com câncer, dando voz e oferecendo apoio e suporte às suas principais necessidades.
- Ampliar o acesso à participação popular no planejamento e controle de políticas públicas de forma ativa e responsável. Comprometer a estrutura política a engendrar esforços para o controle e combate ao câncer.
- Garantir o acesso a ações e serviços de promoção, proteção e recuperação da saúde, focando no diagnóstico exato, preciso e rápido; e no tratamento digno, adequado e de qualidade.
- Promover o desenvolvimento de ações multiprofissionais em saúde (INSTITUTO ONCOGUIA, 2013, online).

A fan page do Instituto Oncoguia (www.facebook.com/oncoguia) conta com 108.814 seguidores (ANEXO A). A ferramenta de avaliação, disponibilizada pelo Facebook, aponta que a página foi avaliada em 4,8, de uma escala de 0 a 5 (ANEXO B) por seus usuários.

Comunidade Interpretativa

O câncer é o denominador comum entre aqueles que acessam a página do Instituto Oncoguia no Facebook. Interessados em entender mais sobre a doença, pessoas que conviveram com o câncer em sua rede familiar ou de amigos e, principalmente, pacientes oncológicos são os prováveis grandes consumidores do conteúdo disponibilizado na fan page. Desta forma, podemos dizer que seus seguidores formam

uma comunidade – neste caso, virtual.

Para Spencer, a comunidade está atrelada ao conceito de cooperação. Já para Durkheim, ela representa ideias e tendências comuns a todos. E para Marx Weber, sua expressão está na conduta coletiva. A diferença entre sociedade e comunidade é que a primeira nasce de um pacto, um contrato entre indivíduos, enquanto a segunda se desenvolve a partir da participação e da identidade comum (PENA, 2012, p. 184).

Em estudos sobre recepção da audiência, o conceito de comunidade interpretativa tem sido utilizado para analisar o processo da leitura midiática de grupos específicos.

Para Morley a audiência não pode ser vista como uma massa indiferenciada de indivíduos, mas como uma complexa configuração de subculturas e subgrupos superpostos. Morley argumenta que membros de um subgrupo qualquer tenderão a compartilhar uma orientação cultural sobre mensagens decodificadas de maneiras particulares. Pessoas de diferentes origens culturais e sociais decodificam o mesmo programa de televisão de forma distinta, mas suas leituras individuais das mensagens serão estruturadas por práticas e formações culturais compartilhadas. De fato, indivíduos em diferentes posições na formação social, definidos de acordo com estruturas de classe, etnia e sexo, por exemplo, tendem a ter à disposição diversos códigos. Assim, a posição social fixa parâmetros à diversidade de leituras potenciais, estruturando o acesso aos códigos. Entretanto (...), categorias sociais como ocupação, classe econômica e outras afiliações sociais não são necessariamente coextensivas com os processos de uso da mídia que caracterizam uma comunidade interpretativa (JACKS e SOUZA, 2006, p. 18, grifo do autor).

A comunidade interpretativa é um instrumento valioso nos estudos da comunicação, pois oferece um

caminho para o entendimento da complexidade e variabilidade do retorno da audiência. Ela se caracteriza pela “comunhão de propósitos e práticas no uso da mídia” (idem, 2006, p. 19). O compartilhamento de sentidos e elementos ideológicos comuns entre os membros de uma comunidade interpretativa estruturam a recepção. Desta forma, podemos assegurar que o conceito pode ser facilmente aplicado à fan page do Instituto Oncoguia no Facebook, que reúne membros interessados em informações específicas – no caso pessoas que possuem alguma relação com o universo do câncer.

Metodologia de Análise

Para analisar o uso da página do Instituto Oncoguia no Facebook como instrumento de apoio ao paciente com câncer e analisar como esses pacientes utilizam, em seu dia a dia, as informações fornecidas pela fan page, consideramos três ferramentas: a. Estudo das temáticas publicadas na página, no período entre 27 e 31 de outubro de 2014, bem como dos acessos efetuados; b. entrevista com Luciana Holtz, presidente e diretora executiva do Instituto Oncoguia e diretora de negócios da Acalento Saúde, empresa de projetos e serviços voltada a doentes crônicos, graduada em Psicologia pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP) e especialista em Psicologia Hospitalar pelo Hospital Emílio Ribas, além de especialista em Bioética pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP); c. questionário aplicado via Google Drive, entre os dias 20 de outubro e 7 de novembro de 2014, junto a 14 pacientes. Na entrevista com Luciana Holtz, consideramos os seguintes tópicos: origem do Instituto Oncoguia; uso das redes sociais como ferramenta potencializa-

dora para que o Instituto alcance sua missão, visão e valores; objetivos da página do Instituto Oncoguia no Facebook; processo de definição e produção das pautas a serem abordadas; e dinâmica de abastecimento e manutenção da fan page. Já com os pacientes com câncer com perfil no Facebook, aplicamos o seguinte questionário:

- Sexo (masculino / feminino);
- Idade (até 20 anos / de 21 a 30 anos / de 31 a 40 anos / de 41 a 50 anos / de 51 a 60 anos / acima de 61 anos);
- Região (Norte / Nordeste / Centro Oeste / Sudeste / Sul);
- Você é paciente com câncer? (sim / não);
- Qual tipo de câncer você trata ou já tratou? (Anal / Bexiga / Boca / Colorretal / Colo do Útero / Esôfago / Estômago / Fígado / Infantil / Laringe / Leucemia / Linfoma de Hodgkin / Linfoma não-Hodgkin / Mama / Ovário / Pâncreas / Pele Melanoma / Pele não Melanoma / Pênis / Próstata / Pulmão / Testículo / Tumores de Ewing);
- Você curtiu a página do Instituto Oncoguia no Facebook? (sim / não);
- Você costuma acessar a página? (sim / não);
- Com qual frequência você acessa a página do Instituto Oncoguia? (diariamente / de 6 a 4 vezes por semana / de 3 a 1 vezes por semana / a cada duas semanas / uma vez por mês / dificilmente acesso / não acesso);
- Você costuma ler curtir as publicações da página? (sim / não);
- Você costuma comentar as publicações da

página (sim / não);

- Você costuma compartilhar as publicações da página (sim / não);
- Como você avalia o conteúdo da página (ótimo / bom / regular / ruim / muito ruim);
- Você costuma utilizar no seu dia-a-dia o conteúdo publicado na página (sim / não);
- Cite situações em que o conteúdo publicado na página lhe beneficiou (pergunta aberta).

O cruzamento dos dados fornecidos foi feito por meio de análises quantitativa e qualitativa. A entrevista com a presidente do Instituto auxiliou no levantamento dos objetivos estratégicos da página no Facebook para a instituição. Desta forma, foi possível comparar as diretrizes institucionais aos dados obtidos a partir dos questionários enviados pelos usuários e, por fim, à análise das publicações realizadas no Facebook.

Resultados Da Análise

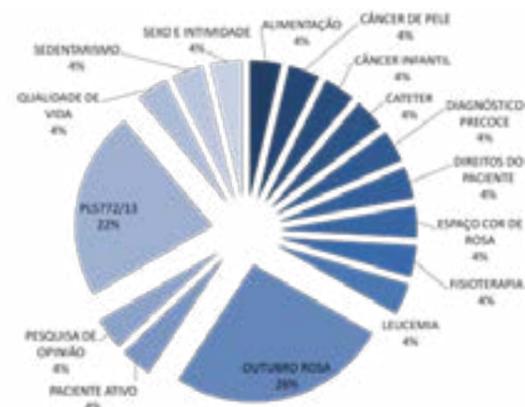
As postagens realizadas pelo Instituto em sua página no Facebook, entre os dias 27 (segunda-feira) e 31 (sexta-feira) de outubro de 2014, foram analisadas a fim de averiguar os temas dos conteúdos publicados, a frequência das publicações, a interação dos usuários – por meio do número de curtidas, comentários e compartilhamentos – e os tipos de mensagem veiculada. Ao todo, neste período, foram publicados 28 posts. A análise revela que as publicações são distribuídas de maneira que várias temáticas sejam abordadas.

Devido à sua abrangência, o universo da oncologia permite colocar em pauta uma infinidade de as-

suntos. O câncer, como já dito neste artigo, refere-se não apenas a uma doença, mas a um conjunto de mais de 100 enfermidades, com características próprias. As possibilidades tratamentos transitam entre quimioterapia, radioterapia, hormonioterapia, transplante de medula, cirurgia, ou outras técnicas. Devem-se considerar, ainda, os efeitos destes tratamentos e as mudanças provocadas na rotina do paciente e de seus familiares e amigos. As postagens do Oncoguia feitas durante o período analisado – de 27 a 31 de outubro de 2014 – trazem informações bem pulverizadas, abrangendo desde cuidados para manutenção da saúde do paciente – como dicas sobre os cuidados a serem tomados com cateteres, qualidade de vida, alimentação, sedentarismo –; panoramas sobre cânceres específicos (infantil, de pele, leucemia); apresentação de direitos legais garantidos ao doente; informe sobre a importância do diagnóstico precoce para melhor resultado do tratamento; e, até, dicas de como manter a rotina sexual após o diagnóstico. A publicação de conteúdos institucionais também foi identificada em duas oportunidades: na primeira, observa-se a realização de pesquisa de opinião. Em seu enunciado, o Instituto convida os internautas a ajudar “na definição e escolha de nossos projetos e atividades”. Abrindo espaço para a expressão de opinião, o Instituto aproxima-se ainda mais de seu público-alvo. No segundo caso, convida os seguidores a doarem lenços por meio do projeto Espaço Cor de Rosa, idealizado pelo próprio Oncoguia. Os tecidos arrecadados são repassados a pacientes em tratamento acometidas por alopecia em decorrência do tratamento.

Entretanto, durante a semana analisada, percebeu-se a predominância de dois temas: Outubro Rosa e Projeto de Lei 5772/13. Enquanto os demais assun-

tos foram tratados apenas uma vez, estes contaram com sete e seis publicações, respectivamente, conforme detalhado no Quadro 1.



Quadro 1: divisão por tema

Fonte: Google Drive

O Outubro Rosa é um movimento internacional que visa o combate ao câncer de mama. A campanha tem como objetivo conscientizar sobre os cuidados necessários para prevenção, além de ressaltar a força da mulher já diagnosticada com a doença.

O Projeto de Lei 5772/13 pretende estabelecer o prazo de 30 dias para o cumprimento de todas as etapas do processo diagnóstico de câncer, a fim de encurtar o tempo entre a descoberta da doença e o início do tratamento. O Instituto mobilizou seus seguidores a mandarem mensagens aos deputados integrantes da Comissão de Seguridade Social e Família incentivando-os a votarem em favor da aprovação da Lei. Em algumas postagens sobre o tema, o órgão cita que o deputado Rogério Carvalho, do Partido dos Trabalhadores (PT) de Sergipe, tentou retirar a aprovação da lei de pauta. Entretanto, afirmam que a mobilização “deu certo”, com a manutenção da dis-

cussão. “Entretanto, não houve tempo para votar”. As publicações sobre o Projeto de Lei apresentaram um envolvimento superior às demais, comprovando a capacidade de mobilização do Oncoguia. A publicação com maior alcance foi postada no dia 28 de outubro (terça-feira), contando com 7.369 curtidas, 1.091 comentários e 76.867 compartilhamentos, conforme Quadro 2.

DATA PUBLICAÇÃO	TEMA	CURTIDAS	COMENTÁRIOS	COMPARTILHAMENTOS
27/10/2014	SEMO E INTIMIDADE	208	0	56
27/10/2014	OUTUBRO ROSA	139	2	25
27/10/2014	HISTORIAS	197	2	35
27/10/2014	PESQUISA DE OPINIAO	254	15	36
27/10/2014	PS 5772/13	1740	11	41
27/10/2014	OUTUBRO ROSA	406	7	110
28/10/2014	SEDENTARISMO	209	1	78
28/10/2014	OUTUBRO ROSA	708	8	133
28/10/2014	CÂNCER DE PELE	130	2	74
28/10/2014	PS 5772/13	150	48	798
28/10/2014	PS 5772/13	7369	1091	76867
28/10/2014	DIREITOS DO PACIENTE	215	1	103
28/10/2014	PS 5772/13	273	2	46
28/10/2014	CÂNCER INFANTIL	531	2	170
28/10/2014	PS 5772/13	559	18	301
28/10/2014	OUTUBRO ROSA	183	2	164
28/10/2014	OUTUBRO ROSA	897	13	281
28/10/2014	ALIMENTAÇÃO	360	7	131
28/10/2014	QUALIDADE DE VIDA	219	6	43
28/10/2014	PACIENTE ATIVO	343	4	82
28/10/2014	OUTUBRO ROSA	484	7	170
28/10/2014	DIAGNÓSTICO PRECOCE	171	3	36
31/10/2014	CARTER	744	48	271
31/10/2014	OUTUBRO ROSA	296	9	14
31/10/2014	ESPAÇO COR DE ROSA	113	6	42
31/10/2014	LEUCEMIA	73	1	24
31/10/2014	PS 5772/13	113	5	9

Quadro 2

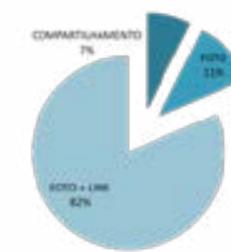
Tabulação feita pelo autor do trabalho

Sabe-se que o diagnóstico precoce do câncer aumenta, consideravelmente, as chances de cura de vários tipos da doença.

Os dados disponíveis no Quadro 2 foram recolhidos em 31 de outubro de 2014.

Com relação ao formato das publicações, identificou-se a prevalência do uso de fotos legendadas com links complementares (82%). Uma forma de atrair a atenção do internauta e direcioná-lo ao site, onde ele pode encontrar informações mais detalhadas sobre o tema. Essa prática é bem comum em fan pages e ga-

rante maior envolvimento.



Quadro 3: divisão por formato

Fonte: Google Drive

A presidente do Instituto Oncoguia, Luciana Holtz, explica como sua formação profissional ajudou-a a idealizar e criar a organização.

Antes de a prioridade ser a informação, a prioridade era a minha formação. Sou psicooncologista e foi, literalmente, no dia a dia, atendendo a pacientes com câncer, que vi o quanto uma informação sem qualidade interferia na vida do paciente enfrentando a doença. Comecei a vê-los chegar para as consultas desestruturados, infelizes, mexidos, por conta de uma informação inadequada vista na internet. Naquela época, eu estava fazendo uma pós de bioética - já era formada em psicologia, tinha especialização em psicooncologia. Aí pensei: “deixa eu entender o que é isso”. Fui estudar o que era uma informação de qualidade. Achei muita coisa no conceito de saúde e tive a ideia, em 2003, de fazer um site que, realmente, trouxesse informação de qualidade para ajudar o paciente com câncer a viver melhor. Foram seis anos como site. O Portal Oncoguia existe há 10 anos e temos cinco anos do Oncoguia como Instituto. Foi em 2009, que criamos o Instituto Oncoguia. Lembrando que nos seis anos de site, trabalhei muito tempo sozinha. Tinha pessoas que me apoiavam, grandes amigos que sempre estavam por perto, me ajudando, mas também foram seis anos em que eu mergulhei no mundo da oncologia. Conheci todo mundo, as Organizações Não Govern-

mentais (ONGs), e passei a trabalhar em uma ONG internacional, que também fez um boom muito grande na minha vida – eu era gerente de uma iniciativa global. Foi ficando mais claro pra mim que, talvez, tivesse um espaço. Aí fui ver o que era isso; entender um pouco todas as mudanças necessárias que precisava fazer, escolher as pessoas que realmente queria convidar para um conselho fundador. Fui tomando todas essas decisões para fazer o Instituto Oncoguia com estatuto, com todas as frentes de trabalho, com todas as grandes definições para gente existir¹⁰.

A imersão nas redes sociais foi algo natural para o Instituto, tendo em vista que já surgiu no ambiente virtual. Luciana Holtz afirma que a grande missão do órgão é o apoio ao paciente e esclarece como utiliza as mídias sociais para alcançar seus objetivos:

Temos como grande objetivo ajudar o paciente com câncer a viver melhor, por meio de projetos de informação, educação, saúde e de apoio ao paciente - advocacy. A mídia social para nós é transversal: literalmente existe para apoiar tudo o que o Oncoguia faz. Então, temos um lado educativo, de conscientizar a população/pacientes com informações de qualidade. Também temos a questão da mobilização/engajamento, são os momentos em que precisamos que as pessoas entendam o problema e nos ajudem a fazer a pressão política necessária, com, por exemplo, um abaixo assinado. Você já deve ter acompanhado isso. Noutro dia mesmo estávamos mobilizando as pessoas para votação de um Projeto de Lei. Assim, pelo menos estamos sempre com projetos nessas três frentes (conscientizar, mobilizar e engajar). Estamos sempre divulgando um post educativo, comentando um problema grave que ouvimos no 0800, ou trazendo as pessoas para perto para que ajudem a

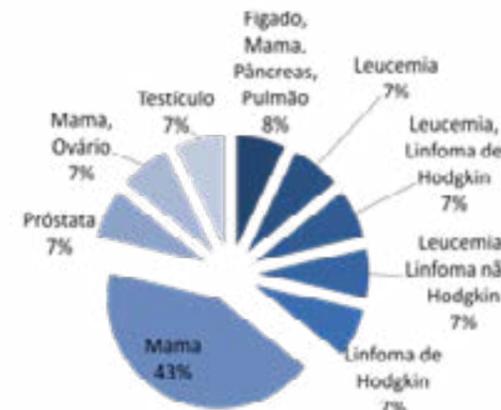
provocar uma mudança. O Facebook também é porta de entrada para o 0800. Recebemos muitas mensagens inbox. Respondemos a tudo, mas a maioria é ponte para vir pra cá. Pedimos que o manifestante mande um e-mail; é um passinho mais burocrático, mas, dessa forma, ele vem pra cá e fazemos o cadastro¹¹.

Holtz afirma que todas as postagens no Facebook são acompanhadas e analisadas pela equipe que, atualmente conta com três pessoas da área de comunicação, sendo uma concentrada em redes sociais. As dúvidas publicadas na rede social são respondidas e, caso exijam uma conversa mais aprofundada, os usuários são convidados a utilizar o canal 0800, que permite maior privacidade na solução/orientação de problemas, além da probabilidade de cadastro. O processo de definição da pauta é mensal e guia não apenas os conteúdos a serem publicados no Facebook, mas também em outros canais, em especial o site, que concentra informações mais aprofundadas.

Temos um processo mensal de definição de pauta. Eu defino a pauta do portal de maneira completamente alinhada ao que está acontecendo no site. As mídias sociais têm de se encaixar nisso. Claro que a mídia social tem a liberdade de divulgar tudo o que tem no portal, porque a ideia é, de fato, levar o paciente pra lá. São raros os posts que não estão “linkando” o paciente pra lá. Temos um cuidado muito grande em responder. Temos números bons. Tem um relatório mensal. A gente também analisa para perceber o post que mais “bombou”, em que as pessoas mais interagiram... Prestamos atenção nisso para entender o que está “pegando” mais, quais são as coisas com que as pessoas mais “mexem”¹².

Quatorze pacientes responderam à pesquisa on-

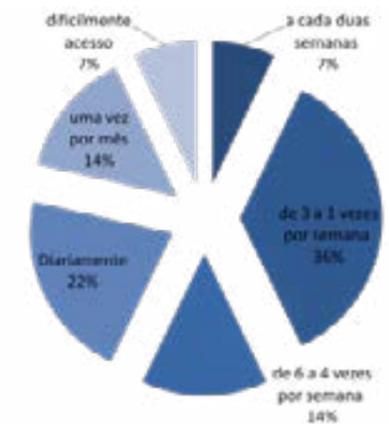
line, aplicada entre os dias 20 de outubro e 7 de novembro de 2014, sobre a página do Instituto Oncoguia no Facebook. Dos internautas que acessaram o questionário, 86% são mulheres; 33% têm de 41 a 50 anos, 25% de 51 a 60, 17% de 31 a 40, 17% de 21 a 30 e 8% possuem idade acima de 61 anos. Cinquenta por cento dos entrevistados residem na região sudeste do País, 29% no Sul, 14% no Norte e 7% no Centro-oeste. Questionados sobre o tipo de câncer que tratam ou já trataram, observou-se que 43% deles tratam ou/ou trataram tumores localizados exclusivamente na mama, conforme detalhado no Quadro 4.



Quadro 4: tipo de câncer que trata ou já tratou?

Fonte: Google Drive

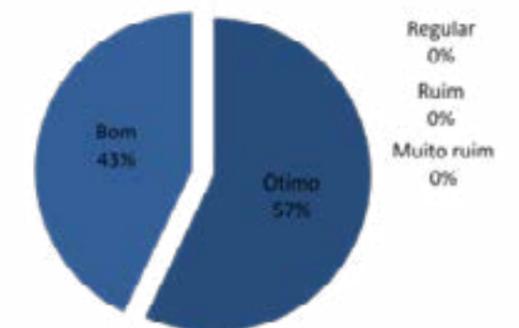
Todos os entrevistados afirmaram ter o costume de acessar a página, sendo que 36% deles fazem isso de três a uma vez por semana (Quadro 5).



Quadro 5: com qual frequência você acessa a página do Instituto Oncoguia?

Fonte: Google Drive

Os internautas também foram questionados sobre o costume de ler ou curtir as publicações da página. Quanto a este aspecto, 93% afirmaram manter essa prática. Ao serem perguntados se possuem o hábito de comentar as postagens, 50% afirmaram que o fazem. Sobre como avaliam a fan page, 57% declararam considerar o material ótimo. Não houve avaliações negativas, conforme detalhado no Quadro 6.



Quadro 6: como você avalia o conteúdo da página

Fonte: Google Drive

¹⁰ Entrevista concedida ao autor deste trabalho na sede do Instituto Oncoguia, na Alameda Lorena, 131, cj. 116 – São Paulo/SP.

¹¹ idem
¹² Entrevista concedida ao autor deste trabalho na sede do Instituto Oncoguia, na Alameda Lorena, 131, cj. 116 – São Paulo/SP

Uma questão aberta foi inserida no formulário, com o objetivo de que os internautas descrevessem situações em que a página os beneficiou, conforme o Quadro 7¹³. Foi possível perceber que a procura possui origem em motivos diversos, incluindo alimentação, informações sobre tipos de câncer, políticas públicas na oncologia, direitos dos pacientes, depoimentos de superação, eventos, cuidados paliativos e tratamentos. Um dos internautas explica que graças a uma postagem explicativa sobre os direitos dos pacientes, conseguiu resgatar seu Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS). Outro afirma que utiliza as informações como base para ações de prevenção em sua cidade.

As situações são várias, desde alimentação, informação sobre o câncer de mama, enfim, gosto muito de consulta o Oncoguia.
Como usuário do SUS e atuante no controle social da rede pública de saúde de nossa cidade, muito me interessa todos os assuntos relacionados ao câncer, sob todas suas formas, na intenção de poder atuar em colaboração às ações de prevenção. As atuais políticas públicas contemplam o diagnóstico e o tratamento, mas não incluem ações de prevenção e reinserção social. Dessa forma, muito tem me ajudado a compreender e refletir sobre como atuar em minha missão em prol dos meus semelhantes. Parabéns pelo trabalho e pelo site.
Diretos dos pacientes; depoimentos; eventos ...encontros com pacientes, porem nunca fui pois sempre são voltados para outros cânceres, mas muito legal!
ainda não me beneficiou em nada!!! Curtir a pouco tempo
Em vários momentos, desde de tirar dúvidas sobre alimentação durante a quimioterapia até sobre exames específicos.
quando minha filha teve e eu logo em seguida, então sempre entro lá e tudo que leio me e útil adoro os depoimentos adoro tudo nos ajuda muito mesmo minha filha trabalhando lá no oncoguia seu nome e evelin scarelli me orgulho muito de tudo que tem feito pelas pessoas então so tenho a agradecer obrigada pela pesquisa espero que lhe tenha ajudado grata
São muitos. Cuidados paliativos, os vídeos de câncer metastático com novas drogas, informações e direitos dos pacientes pois eu não sabia e resgatei meu FGTS.
Informações sobre o tipo de câncer, e os tratamentos existentes .
No momento não lembro de um assunto que me chamasse mais atenção que outro por que todos são bons e de fácil compreensão.
Dicas de alimentações e vida mais saudável

Quadro 7: cite situações em que o conteúdo publicado na página lhe beneficiou

Fonte: Google Drive

¹³ Os conteúdos disponíveis no Quadro 7 foram reproduzidos fielmente, conforme publicados pelos internautas que responderam a pesquisa.

Considerações Finais

Muitos ainda veem o câncer como sinônimo de morte. Este estereótipo pode ser creditado à divulgação reduzida de informações confiáveis sobre a doença. O Instituto Oncoguia busca preencher este vácuo com a disseminação de dados sólidos aos seus seguidores. O objetivo de se tornar referência como fonte de dados para o paciente oncológico vai ao encontro da fala da presidente da instituição, Luciana Holtz.

Por meio da análise do conteúdo publicado pelo Instituto entre os dias 27 a 31 de outubro de 2014 é possível evidenciar a preocupação do órgão em ex-

plorar o universo do câncer como um todo, abordando assuntos diversificados. Vale ressaltar que o Instituto também utiliza da rede social para atividades de mobilização/engajamento. Especificamente na semana analisada, destacou-se o movimento a favor da aprovação do Projeto de Lei 5772/13, que pretende estabelecer o prazo máximo de 30 dias para o diagnóstico de câncer a fim de encurtar o tempo entre a descoberta da doença e

o início do tratamento. Mais de 75 mil pessoas compartilharam uma postagem sobre o tema na fan page. Outro tema constantemente em pauta foi o Outubro Rosa, tradicional movimento internacional em prol da prevenção do câncer de mama.

Por ter nascido no ambiente virtual, a imersão nas redes sociais foi algo natural para o Oncoguia. Hoje, essas mídias são instrumento de apoio a todas

as atividades da instituição. Por isso, esses canais de comunicação, em especial o Facebook, contam com profissionais para o seu acompanhamento e publicação de conteúdo periódica, a fim de fortalecer o relacionamento com o seu público.

As pesquisas aplicadas confirmam a efetividade da página. Os usuários entrevistados são ativos e costumam acessar o perfil frequentemente. 77% deles conferem os posts semanalmente, sendo que 22% diariamente; 14% de 6 a 4 vezes; e 36% de 3 a 1 vezes. Isso demonstra que a fan page é referência para esses usuários na captação de dados sobre a doença. Tanto é assim que nenhum dos pacientes avaliou a página negativamente (regular/ruim/muito ruim). Todos consideraram o conteúdo bom (43%) ou ótimo (57%), o que ressalta a credibilidade dada às postagens. Quando questionados sobre sua interação com o perfil do Instituto, 93% afirmam que costumam ler e curtir as publicações, ao passo que 50% comentam os conteúdos. A pergunta aberta, convidando os internautas a registrarem algumas situações em que o conteúdo da página os ajudou, confirmou que os gatilhos para acesso do perfil são diversos, consolidando o Oncoguia como fonte de dados sobre o câncer. O ambiente virtual torna-se um espaço de encontro dos interessados em saber mais sobre a oncologia.

Percebeu-se que o Instituto Oncoguia, por meio das redes sociais – com destaque para o Facebook –, consolidou-se como um canal confiável de transmissão de informações sobre a área oncológica e atinge seus usuários de modo efetivo e assertivo.

Referências

A. C. CARMARGO. Pele Não Melanoma. São Paulo,

2014. Disponível em <<http://www.accamargo.org.br/tudo-sobre-o-cancer/pele-nao-melanoma/44/>> Último acesso em 11/11/2014.

A REDE Social. Direção: David Ficher. Estados Unidos: Columbia Pictures, 2010. 1 DVD (121 min.).

FACEBOOK. Sobre. Disponível em <<https://www.facebook.com/FacebookBrasil/info>>. Último acesso em 27/09/2014.

HOFF, Paulo (org.). Como superar o câncer. São Paulo: Editora Abril, 2011.

INSTITUTO Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2014: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro, 2013. Disponível em <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2014/index.asp?ID=1>> Último acesso em 20/09/2014.

INSTITUTO Oncoguia. Instituto Oncoguia - A Voz do Paciente com Câncer. São Paulo, 2014. Disponível em <<http://www.oncoguia.org.br/conteudo/instituto-oncoguia/10/13/>>. Último acesso em 20/09/2014.

_____. Núcleos de atuação. São Paulo, 2013. Disponível em <<http://www.oncoguia.org.br/conteudo/nucleos-de-atuacao/64/13/>> Último acesso em 20/09/2014.

JACKS, Nilda; SOUZA, Maria Carmem Jacob de (org.). Mídia e Recepção: televisão, cinema e publicidade. Salvador: Edufba, 2006.

PENA, Felipe. Teoria do Jornalismo. 3. ed. São Paulo: Contexto, 2012.

TEIXEIRA, Enise Barth. A Análise de Dados na Pesquisa Científica: importância e desafios em estudos organizacionais. Revista Desenvolvimento em Questão, Rio Grande do Sul, ano 1, n. 2, p. 178-201, jul./dez., 2003.

TECHTUDO. Oito em cada dez brasileiros veem TV e usam o Facebook ao mesmo tempo. São Paulo, 2014. Disponível em <<http://www.techtudo.com.br/noticias/noticia/2014/09/oito-em-cada-dez-brasileiros-veem-tv-e-usam-o-facebook-ao-mesmo-tempo.html>>. Último acesso em 27/09/2014.

UOL. Facebook completa 10 anos: conheça a história da rede social. São Paulo, 2014. Disponível em <<http://tecnologia.terra.com.br/facebook-completa-10-anos-conheca-a-historia-da-rede-social,c862b-236f78f3410VgnVCM20000099cceb0aRCRD.html>>. Último acesso em 27/09/2014.

_____. Facebook tem 1,23 bilhão de usuários mundiais; 61,2 milhões são do Brasil. São Paulo, 2014. Disponível em <<http://tecnologia.uol.com.br/noticias/afp/2014/02/03/facebook-em-numeros.htm>>. Último acesso em 27/09/2014.

VEJA. 'O Brasil precisa se antecipar à epidemia do câncer'. São Paulo, 2011. Disponível em <http://veja.abril.com.br/noticia/saude/o-brasil-precisa-se-antecipar-a-epidemia-do-cancer>. Último acesso em 10/11/2014.