

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
Escola de Comunicações e Artes
Departamento de Relações Públicas, Propaganda e Turismo
“Especialização em Pesquisa de Mercado Aplicada em Comunicações”

HELENA JUNQUEIRA NOGUEIRA

JORNADA DO PACIENTE:
**Netnografia e monitoramento de redes sociais em uma nova
abordagem para o setor farmacêutico**

São Paulo
2015

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
Escola de Comunicações e Artes
Departamento de Relações Públicas, Propaganda e Turismo
“Especialização em Pesquisa de Mercado Aplicada em Comunicações”

HELENA JUNQUEIRA NOGUEIRA

**JORNADA DO PACIENTE:
Netnografia e monitoramento de redes sociais em uma nova
abordagem para o setor farmacêutico**

Monografia apresentada ao Departamento de Relações Públicas, Propaganda e Turismo da Escola de Comunicações e Artes da Universidade de São Paulo, em cumprimento parcial às exigências do Curso de Pós-Graduação - Especialização, para obtenção do título de especialista em “Pesquisa de Mercado Aplicada em Comunicações”, sob orientação da professora Raquel Siqueira.

São Paulo
2015

FOLHA DE APROVAÇÃO

Nome: NOGUEIRA, Helena Junqueira

Título: Jornada do Paciente - Netnografia e monitoramento de redes sociais em uma nova abordagem para o setor farmacêutico

Monografia apresentada ao Departamento de Relações Públicas, Propaganda e Turismo da Escola de Comunicações e Artes da Universidade de São Paulo, em cumprimento parcial às exigências do Curso de Pós-Graduação - Especialização, para obtenção do título de especialista em "Pesquisa de Mercado Aplicada em Comunicações".

Aprovado em:

Banca examinadora

Nome: _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Nome: _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Nome: _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Agradecimentos

Agradeço a minha mãe e meu pai, pelo apoio em todo e qualquer caminho que eu decida seguir, e por me darem a segurança que preciso para continuar.

A meu avô e minha avó, pelo carinho e incentivo que ultrapassam qualquer distância física.

Às minhas tias-mães e primos-irmãos, com quem sempre posso contar.

Ao Gui, por uma parceria que levo para sempre comigo.

A Eduardo e Felipe, amigos com quem pude dividir risadas e trabalho ao longo deste curso.

Resumo

Este trabalho tem como objetivo explorar o uso conjunto das metodologias de netnografia e monitoramento de redes sociais para a investigação da jornada de pacientes de enfermidades graves, tendo como base a análise etnográfica. Para explorar as possibilidades de aplicação desse método no setor farmacêutico, foi realizado um estudo de caso que explorou as discussões realizadas nas redes sociais sobre o câncer de mama. Como resultado, obteve-se uma análise que exhibe o ponto de vista das pacientes sobre a doença e, dessa forma, permite recompor sua jornada desde o diagnóstico até a cura.

Palavras-chave: jornada do paciente, netnografia, etnografia online, comunidades online, pesquisa online, redes sociais, mídias sociais, ciberespaço, cibercultura, setor farmacêutico, pesquisa farmacêutica, health 2.0, medicina 2.0, câncer de mama.

Abstract

This study aims to explore the joint use of the netnography and social media monitoring methodologies to investigate the journey of patients suffering from serious illnesses, based on ethnographic analysis. To explore the possibilities of applying this method in the pharmaceutical industry, a case study was conducted to explore the discussions about breast cancer on social media. The result was an analysis showing the patients' point of view about the disease, which allows the reconstruction of their journey from diagnosis to cure.

Keywords: patient journey, netnography, online ethnography, online communities, online research, social networks, social media, cyberspace, cyberculture, pharmaceutical industry, pharmaceutical research, health 2.0, breast cancer.

Resumen

Este estudio tiene como objetivo explorar el uso conjunto de las metodologías netnografía y monitoreo de redes sociales para investigar el camino de los pacientes gravemente enfermos, con base en el análisis etnográfico. Para explorar las posibilidades de aplicación de este método en la industria farmacéutica, se llevó a cabo un estudio de caso que exploró las discusiones en las redes sociales sobre el cáncer de mama. Como resultado, fue obtenido un análisis que muestra el punto de vista de las pacientes acerca de la enfermedad y por lo tanto permite recomponer su camino desde el diagnóstico hasta la cura.

Palabras clave: camino del paciente, netnografía, etnografía online, comunidades online, investigación online, redes sociales, medios sociales, ciberespacio, cibercultura, industria farmacéutica, investigación farmacéutica, health 2.0, medicina 2.0, cáncer de mama.

Sumário

1. Introdução	11
2. O método etnográfico: histórico e evolução	12
2.1. Netnografia: o ciberespaço como objeto de estudo antropológico	15
3. Monitoramento de redes sociais e netnografia: uma abordagem combinada	19
4. O fenômeno <i>Health 2.0</i>	25
5. Alguns dados sobre o câncer de mama	29
6. Estudo de caso: análise de relatos sobre câncer de mama nas redes sociais	32
6.1. Metodologia utilizada	33
6.2. Resultados obtidos	37
7. Aplicação prática no setor farmacêutico	61
8. Considerações finais	63
Referências bibliográficas	65

1. Introdução

A pesquisa de mercado vem abrindo cada vez mais espaço nos ambientes *online*, impulsionada não apenas pelos novos comportamentos de consumo e produção de conteúdo na internet, mas também pela necessidade mercadológica de se empregar menor tempo e custo ao trabalho de campo sem perder qualidade nos resultados. Por isso, as metodologias de pesquisa estão sendo adaptadas e construídas no ciberespaço a partir da experiência empírica: as bases teóricas vêm da pesquisa tradicional e das linhas de estudo clássicas, como a antropologia etnográfica, mas na era digital são os pesquisadores de mercado que estão criando os novos fluxos de investigação a partir da experimentação.

Este trabalho propõe uma metodologia de análise do discurso em redes sociais baseada em dois tipos de pesquisa criados exclusivamente para o estudo do ciberespaço: o monitoramento de redes sociais e a netnografia. O primeiro, com fortes bases quantitativas, trabalha com grandes volumes de dados para mensurar e analisar imagem de marcas e comportamentos na internet. Já o segundo, de caráter totalmente qualitativo, mantém suas raízes na antropologia clássica mas é constantemente adaptado aos movimentos da cibercultura.

Assim, a proposta é desenvolver uma linha de análise que combine ambos os métodos para aplicar a abordagem qualitativa da netnografia a uma base de dados numericamente volumosa, obtida através do monitoramento de mídias sociais, tendo como foco o setor farmacêutico. Para isso, será realizada como estudo de caso uma pesquisa exploratória sobre o câncer de mama, analisando as discussões realizadas nas redes sociais sobre o tema. O que se espera como resultado é mostrar a visão das pacientes sobre a doença e, dessa forma, poder recompor sua jornada desde o diagnóstico até a cura.

2. O método etnográfico: histórico e evolução

Produto da Antropologia Social, a etnografia é o estudo e descrição de um grupo que compartilha uma mesma cultura, analisando em profundidade aspectos culturais como linguagem, crenças e comportamento social (CRESWELL, 2013). Pela etimologia, o termo significa a “descrição de um povo” (ANGROSINO, 2009, p. 16). A observação participante, hoje aceita como principal método etnográfico, tem origem no início do século XX, quando foram realizados os primeiros trabalhos de imersão em sociedades primitivas por pesquisadores como Bronislaw Malinowski, Franz Boas, Alfred Radcliffe-Brown, Marcel Mauss e Margaret Mead (FRESNO, 2011; CRESWELL, 2013). Até então, predominava a linha evolucionista da “antropologia de gabinete” ou “etnografia de varanda”, cujos dados eram obtidos de forma secundária – por relatos de viajantes ou missionários – ou por meio de entrevistas com indivíduos nativos (PEIRANO, 1992; JAIME JÚNIOR, 2001). Com o surgimento da observação participante, o antropólogo passa a realizar uma imersão *in loco* no objeto de pesquisa, analisando e convivendo com os membros daquela cultura, o que confere ao trabalho uma perspectiva não apenas do pesquisador, mas também do grupo estudado. “Malinowski deu legitimidade à proposta e, especialmente, tornou a procura do **native's point of view** o lema e objetivo fundante da disciplina” (PEIRANO, 1992, p. 5, grifo do autor).

Malinowski (1978, p. 36) afirma que o objetivo final do etnógrafo é “compreender o ponto de vista do nativo, a sua relação com a vida, perceber a sua visão do seu mundo”. Para atingir esse fim, o autor enumera três itens que considera como os princípios do método: ter objetivos científicos, conhecendo os critérios da etnografia moderna; vivenciar a imersão na cultura; e possuir métodos de coleta e registro de dados (MALINOWSKI, 1978). O registro da pesquisa etnográfica é realizado por meio de diários de campo produzidos continuamente pelo pesquisador, no qual são registrados todos os dados coletados e observados. Balandier (1977) destaca a importância da descrição, ao afirmar que o objetivo da etnografia é apresentar da forma mais completa possível um grupo e sua cultura, sendo a monografia o meio de

expressão principal do método. O produto final é, geralmente, uma narrativa que visa reproduzir para o leitor a experiência do pesquisador (ANGROSINO, 2009).

Quando aplicada à pesquisa de mercado, a etnografia é também o produto final do estudo (CRESWELL, 2013), ou seja, o relatório de pesquisa. O método é utilizado quando não se conhece em profundidade um determinado grupo ou comportamento social, ou quando se deseja olhar para um grupo sob a perspectiva de seus indivíduos (ANGROSINO, 2009). E foi nos estudos de comportamento de consumo que a pesquisa etnográfica ganhou espaço na pesquisa de mercado. De acordo com Jaime Júnior (2001, p. 69), o aporte antropológico virou um recurso útil para empresas de pesquisa e publicidade e departamentos de marketing “[...] à medida que as dimensões culturais e simbólicas foram ganhando importância cada vez maior na explicação do comportamento do consumidor”.

Nesse tipo de pesquisa, porém, o método etnográfico teve que ser adaptado, sobretudo em relação ao tempo de observação e à forma de imersão no grupo (ROCHA; BARROS, 2006). A imersão geralmente ocorre em tempo mais curto do que nos trabalhos etnográficos da antropologia tradicional, enquanto a observação participante pode ser combinada ou até mesmo substituída por entrevistas em profundidade. Essa combinação de métodos é positiva para o pesquisador, como observado por Barbosa:

Quando a observação direta do trabalho de campo é combinada a entrevistas em profundidade, como via de regra acontece no trabalho etnográfico, a informação visual é enriquecida com o ‘ponto de vista nativo’ sobre as práticas, as lógicas e os valores observados e o tom emocional – ethos – que permeia a situação (BARBOSA, 2003. p. 101).

A grande vantagem do método etnográfico aplicado aos estudos de mercado, em comparação com as demais metodologias de pesquisa qualitativa – como grupos focais de discussão e entrevistas em profundidade isoladas – é a obtenção do discurso não verbal no cenário de ação:

A coleta de dados aqui é caracterizada pelo acompanhamento e registro do comportamento, no momento e local em que ocorre na

vida real, em contraposição às técnicas de coleta de dados baseadas na entrevista ou declaração do respondente. Em outras palavras, o emprego de Etnografia em pesquisa de mercado traz a possibilidade de aproximação, via observação, do que o consumidor realmente faz, em detrimento do que ele verbaliza que faz (YASUDA; TAMMARO, 2006, p. 3, grifo do autor).

Essa frequente discrepância entre os discursos declarados e as reais ações dos indivíduos pesquisados é explicada por Yasuda e Tamaro (2006) como reflexo de idealizações e auto-imagem do pesquisado ou ainda da dificuldade em racionalizar comportamentos que nem sempre são conscientemente percebidos.

Dessa forma, os estudos etnográficos de consumo têm como objetivo proporcionar uma visão ampla não apenas do consumidor em seu meio social, mas também do processo como um todo: “o consumidor surge como um sujeito imerso em diferentes redes culturais e sociais, e o consumo como um processo que começa antes da compra e termina apenas com o descarte final da mercadoria ou do serviço” (BARBOSA, 2003, p. 100).

2.1. Netnografia: o ciberespaço como objeto de estudo antropológico

Pela definição de Lévy (2009, p. 92, grifo do autor), o ciberespaço é o "*espaço de comunicação aberto pela interconexão mundial dos computadores e das memórias dos computadores*". Mas o conceito inclui qualquer sistema eletrônico de comunicação que transmita informação cuja fonte ou destino seja digital: "insisto na codificação digital, pois ela condiciona o caráter plástico, fluido, calculável com precisão e tratável em tempo real, hipertextual, interativo e, resumindo, virtual da informação que é, parece-me, a marca distintiva do ciberespaço" (LÉVY., 2009, p.92). Não se trata apenas de uma forma de designar os sistemas de informação, mas sim as produções sociais e culturais decorrentes dessa nova forma de organização do conhecimento: "o *ciberespaço* designa menos os novos suportes de informação do que os modos originais de criação, de navegação no conhecimento e de relação social por eles propiciados" (LÉVY, 2014, p. 106, grifo do autor).

Assim, o autor enumera três proposições fundamentais do ponto de vista da relação dos autores com suas obras dentro do ciberespaço (LÉVY, 2014):

1. Enquanto nos meios de comunicação de massa tradicionais a mensagem ocupa o centro da relação e os receptores giram em torno do conteúdo, no ciberespaço ocorre uma inversão de posições: o receptor é o centro e as mensagens transitam ao seu redor.
2. Não há mais distinção clara entre autor e leitor ou entre produtor e espectador: um alimenta a ação do outro numa relação de leitura-escrita contínua (declínio da assinatura).
3. Toda mensagem perde o *status* de obra atribuída a um autor, passando a ser objeto de armazenagem ou reutilização.

Essa reorganização interfere nas formas como se constroem os elementos culturais dentro do espaço virtual. Porém, "o entendimento de que a tecnologia não

determina a cultura, mas que elas são forças codeterminantes e coconstrutivas, tem importância crucial" (KOZINETS, 2014, p. 28). Ao mesmo tempo em que nossa cultura cria, adapta e escolhe tecnologias, essas tecnologias moldam nossos comportamentos e espaços de convívio – essa relação de codependência é chamada de tecnocultura. Isso leva ao conceito de cibercultura definido por Escobar¹ (1994 apud KOZINETS, 2014, p. 18): "construções e reconstruções culturais singulares nas quais as novas tecnologias se baseiam e em que elas, inversamente, contribuem para moldar".

As mídias sociais na internet também são uma forma de organização coletiva capaz de produzir cultura. Pela definição de Rheingold² (1993 apud KOZINETS, 2014, p.16), comunidades *online* são “agregações sociais que emergem da rede quando um número suficiente de pessoas empreende [...] discussões públicas por tempo suficiente, com suficiente sentimento humano, para formar redes de relacionamentos pessoais no ciberespaço”. Kozinets (2014) estabelece dois elementos principais que unem os integrantes de uma comunidade *online*. O primeiro é a relação entre o indivíduo e a atividade na qual ele se envolve por meio da comunidade, sendo a importância dada a essa relação fundamental para medir a valorização de sua participação no grupo:

Uma vez que a atividade é tão importante para elas, qualquer conexão com ela, com outros que a compartilham, ou com rotas ao conhecimento sobre ela e ao discurso social em torno dela será tido em alta estima, cobiçado e apreciado. Inversamente, se essa atividade de consumo não lhes é particularmente importante, sua relação com a comunidade eletrônica será mais distanciada (KOZINETS, 2004. p.36-37).

O segundo elemento são as relações sociais estabelecidas dentro da comunidade, que podem ser mais ou menos superficiais – podendo criar laços profundos e duradouros, semelhantes aos estabelecidos nos contatos pessoais, fora do ambiente virtual.

Vários autores explicam que as interações através do computador estão possibilitando o surgimento de grupos sociais na Internet,

¹ ESCOBAR, Arturo. Welcome to Cyberia: Notes on the Anthropology of Cyberculture. *Current Anthropology*, 35 (3), p. 211-231, jun. 1994.

² RHEINGOLD, Howard. *The Virtual Community: Homesteading on the Electronic Frontier*. Reading, Massachusetts: Addison-Wesley, 1993.

com características comunitárias³. Esses grupos seriam construídos por uma nova forma de sociabilidade, decorrente da interação mediada pelo computador, capaz de gerar laços sociais (RECUERO, 2009, p. 136).

A cibercultura é parte da vida social e exerce influência sobre relações sociais, pensamentos e comportamentos. Por isso, Fresno (2011, p. 45, tradução nossa) destaca que “investigar as comunidades, ciberculturas, comportamentos e relações online de pessoas e grupos abre novas possibilidades teóricas e práticas para ampliar o âmbito de conhecimento [...]”. Assim, surge em 1995 o conceito de netnografia: o termo, criado por pesquisadores norte-americanos a partir da junção das palavras *net* e *ethnography* – conforme relatado por Braga⁴ (2006 apud NOVELI, 2010) – é usado em pesquisa de consumo e mercado “[...] para referir-se à abordagem da etnografia aplicada ao estudo de culturas e comunidades online” (KOZINETS, 2014, p. 14).

Assim como na etnografia tradicional, a observação participante também pode ocorrer na netnografia, bem como a combinação ou substituição por entrevistas em profundidade.

A netnografia é pesquisa observacional participante baseada em trabalho de campo online. Ela usa comunicações mediadas por computador como fonte de dados para chegar à compreensão e à representação etnográfica de um fenômeno cultural ou comunal (KOZINETS, 2014, p. 61-62).

Porém, a netnografia pode ter o pesquisador como “observador participante ausente” (FRESNO, 2011, p. 57), ou seja, alguém que analisa um grupo em ação sem revelar sua presença – evitando o caráter intrusivo da etnografia realizada face a face. Para Kozinets (2014, p. 58), esse método de observação traz como principal vantagem o acesso a comportamentos que ocorrem naturalmente: “os etnógrafos em pessoa não têm a opção de espreitar invisivelmente, ou a possibilidade de recuar no tempo para rastrear com perfeição conversas comuns”. Outra vantagem importante é o fato de a

³ Tradução da autora para: “cyberespace is changing the social physics of human life broadening the size and power of group interaction”.

⁴ BRAGA, Adriana. Técnica etnográfica aplicada à comunicação online: uma discussão metodológica. UNRevista, v. 1, n. 3, p. 1-11, jul. 2006.

netnografia demandar menos tempo e recursos que a pesquisa etnográfica: evitam-se os deslocamentos, transcrições, etc.

De todo modo, o planejamento de uma pesquisa netnográfica deve considerar procedimentos muito semelhantes ao planejamento de uma pesquisa etnográfica face a face. Assim, Kozinets (2014) estabelece cinco etapas que considera essenciais a um bom projeto de netnografia, conforme se observa na figura a seguir:

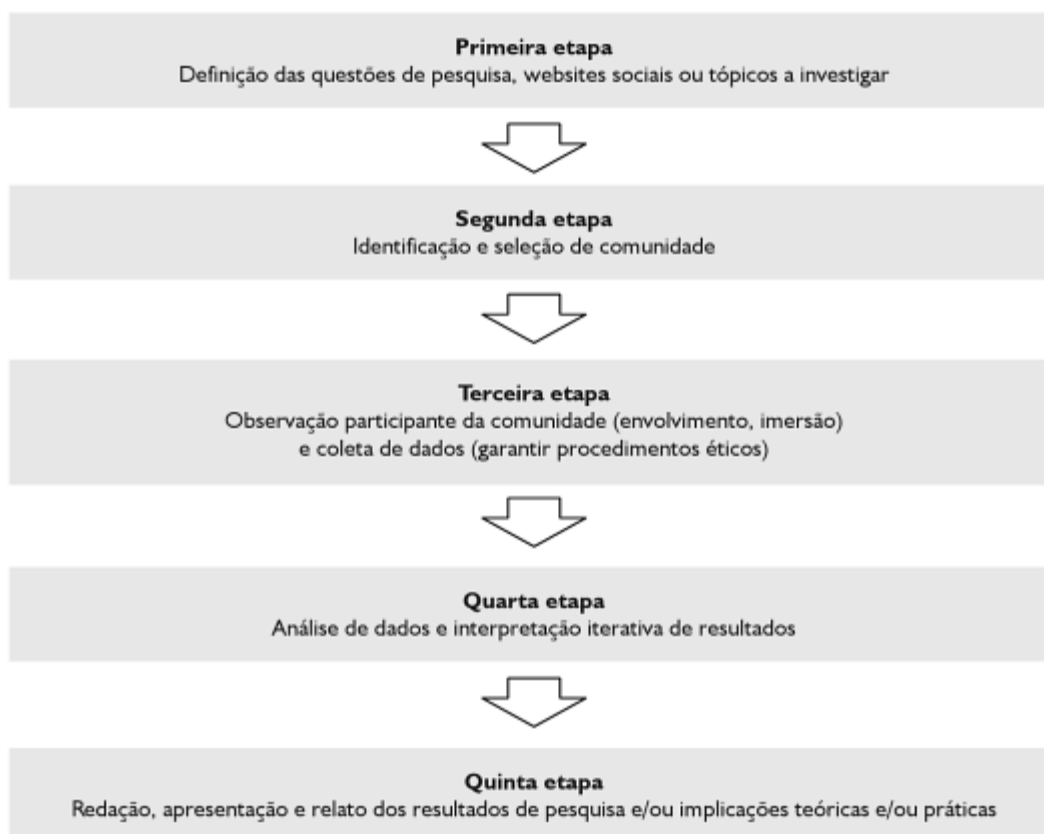


Figura 1 – "Fluxograma simplificado de um projeto de pesquisa netnográfica" (KOZINETS, 2014, p. 63).

3. Monitoramento de redes sociais e netnografia: uma abordagem combinada

Assim como a netnografia permite ter um observador participante ausente, observar conversas e declarações espontâneas na internet é o princípio também da pesquisa de monitoramento de redes sociais. Recuero (2009) define os sites de redes sociais como os espaços que abrigam a expressão das próprias redes sociais na internet:

Uma rede social é definida como um conjunto de dois elementos: *atores* (pessoas, instituições ou grupos; os nós da rede) e suas *conexões* (interações ou laços sociais) [Wasserman e Faust, 1994; Degenne e Forse, 1999]. Uma rede, assim, é uma metáfora para observar os padrões de conexão de um grupo social, a partir das conexões estabelecidas entre os diversos atores. A abordagem de rede tem, assim, seu foco na estrutura social, onde não é possível isolar os atores sociais e nem suas conexões. (RECUERO, 2009, p. 24, grifo do autor).

Assim, sites de redes sociais são espaços virtuais que permitem: a criação de um perfil ou página pessoal onde será construída uma persona para cada indivíduo; a interação entre usuários por meio de comentários; e a exposição pública da rede social de cada pessoa (RECUERO, 2009). As comunidades *online* são também uma característica das redes sociais:

Parece ser, assim, inerente ao ciberespaço o encontro de grupos sociais com característica diferenciadas. Enquanto alguns autores definem os grupos sociais no ciberespaço como comunidades virtuais a partir da definição de laços fortes e interação social concentrada, além de capital social e compromisso com o grupo, outros explicam que as relações são mais fluidas e emocionais, embora também possuam capital social, interação e mesmo laços sociais mais fracos. Neste sentido, o conceito de comunidade virtual é amplo e compreende, simplesmente, grupos sociais, como os vários estudos mostram (RECUERO, 2009, p. 147).

Para Kozinets (2014), a análise de redes sociais pode ser usada de forma complementar à netnografia, sobretudo para levantar informações como: identificar a

estrutura das comunicações dentro do grupo, apontar comunicadores mais influentes, indicar subgrupos dentro da comunidade, avaliar a forma como flui a informação dentro de um canal, etc. Esse tipo de pesquisa, comumente chamado no mercado de monitoramento de redes sociais, tem como objetivo "mensurar, qualificar, quantificar, traçar perfis de usuários, identificar possibilidades de ações dentro dos ambientes virtuais e prever crises e danos às marcas" (SALUSTIANO, 2011).

Na prática mercadológica, as pesquisas de monitoramento de redes sociais lidam com volumes de depoimentos que podem chegar a centenas de milhares. Por isso, a abordagem realizada é geralmente quantitativa e, quando existe análise qualitativa, esta geralmente não atinge o aprofundamento alcançado nos estudos de embasamento antropológico. Para trabalhar com as duas metodologias em conjunto – monitoramento de redes sociais e netnografia – o presente trabalho propõe que o monitoramento seja usado como uma etapa que antecede a análise netnográfica, servindo para identificar em que sites de redes sociais e comunidades *online* ocorrem as conversas sobre o tema estudado e capturar um grande volume dessas declarações, realizando uma pré-análise que servirá como base para a aplicação do olhar etnográfico. Dessa forma, espera-se chegar a um modelo em que a análise de cunho netnográfico possa ser aplicada a uma base de depoimentos numericamente grande (ainda que sem qualquer validade estatística), ao contrário das amostras reduzidas normalmente praticadas em pesquisa qualitativa tradicional (*off-line*) ou *online* – alcançando, assim, grande abrangência no universo pesquisado.

Em termos de método, o fluxo de trabalho pode ser adaptado a partir do fluxograma de cinco etapas estabelecido por Kozinets (2014) para projetos de pesquisa netnográfica. Além de algumas etapas poderem ser adaptadas ao monitoramento de redes sociais, esta proposta sugere a divisão da quinta etapa de Kozinets – em que é feita a análise dos dados e a interpretação dos resultados – em duas fases distintas, sendo uma a pré-classificação da amostra de acordo com o sistema de *tags* adotado pelo monitoramento de redes sociais e outra a análise netnográfica posterior. A tabela 1, a seguir, exhibe uma comparação entre o fluxograma proposto pelo autor e o fluxo proposto neste trabalho, que em seguida será discutido em detalhes.

Tabela 1 – Comparação entre o fluxograma de pesquisa netnográfica de Kozinets (2014, p. 63) e o fluxograma proposto para uma abordagem combinada de monitoramento de redes sociais e netnografia.

Fluxograma de pesquisa netnográfica (Kozinets)	Fluxograma da proposta de netnografia combinada ao monitoramento de redes sociais
1. Definição das questões de pesquisa, websites sociais ou tópicos a investigar	1. Definição das questões de pesquisa
2. Identificação e seleção de comunidade	2. Busca de canais de discussão e depoimentos (monitoramento de redes sociais)
3. Observação participante da comunidade e coleta de dados	3. Coleta de dados com filtragem e seleção da amostra (monitoramento de redes sociais)
4. Análise de dados e interpretação de resultados	4. Classificação da amostra (monitoramento de redes sociais)
5. Redação, apresentação e relato dos resultados de pesquisa	5. Análise netnográfica
	6. Redação, apresentação e relato dos resultados de pesquisa

Analisando separadamente cada etapa do novo fluxograma proposto, o presente trabalho sugere que o processo seja realizado da seguinte forma:

1. Definição das questões de pesquisa – por ser a etapa inicial de qualquer projeto de pesquisa, independentemente da metodologia a ser utilizada, a definição das perguntas que se pretende responder com a investigação é o passo primordial também nesta proposta. No entanto, Kozinets (2014) sugere que os *websites* sociais a serem investigados possam ser selecionados já nesta primeira etapa, o que não ocorrerá no novo modelo de trabalho: se a netnografia se propõe a estudar comunidades específicas, o monitoramento de redes sociais irá rastrear diferentes tipos de sites sociais a fim de identificar os locais em que ocorrem as conversas sobre o tema estudado. Isso inclui, por exemplo, *blogs*, fóruns, Facebook (perfis, páginas e grupos existentes nesta rede), Twitter, Instagram, YouTube, Foursquare, Google+, Yahoo! Respostas, Reclame Aqui e comentários em *websites*. Uma vez

que esses canais contenham depoimentos válidos e que proporcionem conteúdo para análise, poderão ser considerados ainda que não configurem uma comunidade com vínculos sociais fortes.

2. *Busca de canais de discussão e depoimentos* – esta busca deve ser realizada tanto de forma manual quanto por meio de *softwares* especializados, a partir de palavras-chave definidas pelo pesquisador de acordo com o tema da investigação. As ferramentas automáticas (tais como *Scup*, *Socialbakers*, *Buzzmonitor*, *NetBase*, *Hootsuite*, *Seekr*, etc) estão preparadas para realizar varreduras em diversos sites de redes sociais, dando subsídios para que o analista explore o universo pesquisado de forma organizada e sem grande dispêndio de tempo, possibilitando ainda fácil manipulação e exportação dos dados. Porém, alguns canais possuem limitações técnicas que implicam na necessidade de realizar buscas manuais: o Facebook, por exemplo, não permite que as ferramentas de monitoramento façam varreduras em todas as suas páginas e grupos; o pesquisador, nesse caso, precisa acessar o site para buscar páginas e grupos relacionados ao tema estudado e, posteriormente, cadastrar esses canais em uma ferramenta de monitoramento (se tiver esse recurso disponível e julgar necessário). Desse modo, unindo buscas automáticas e manuais, inicia-se a coleta dos depoimentos relacionados às palavras-chave.

3. *Coleta de dados com filtragem e seleção da amostra* – a busca automática por palavras-chave poderá trazer depoimentos que não são diretamente relacionados ao tema investigado. Caso esse problema não possa ser corrigido por meio de ajuste nas palavras-chave e nova busca, será necessário realizar uma filtragem na base de dados a partir da percepção do pesquisador, que poderá fazer uma análise prévia dos dados em conjunto, encontrando novas palavras-chave que servirão para exclusão, ou ainda iniciar a leitura dos depoimentos um a um. Esse processo será importante também para a seleção da amostra, que deve levar em conta o caráter qualitativo da análise. O monitoramento das redes sociais irá identificar, na busca primária, uma grande quantidade de depoimentos sem informações relevantes ou que não permitam aprofundamento de análise – é o caso de citações simples ao

tema ou relatos superficiais. Desse modo, a pré-análise do material deve levar em conta a limpeza desse banco de dados, considerando apenas as declarações que contenham informações passíveis de análise e excluindo qualquer publicação que esteja fora do tema ou universo pesquisado. Assim como a pesquisa qualitativa tradicional (*off-line*) realiza o recrutamento de entrevistados com base em fatores não só mensuráveis – como classe econômica, idade e hábitos de consumo – mas também em fatores subjetivos – como criatividade, capacidade de abstração e articulação verbal – a pesquisa *online* também pode definir critérios para avaliar a adequação de autores e conteúdos à amostra, que não tem validade estatística.

4. *Classificação da amostra* – nesta etapa, que pode ser realizada posteriormente ou simultaneamente à etapa anterior, o pesquisador irá realizar classificações (inserção de *tags*) em cada depoimento. As *tags* servirão para identificar informações que auxiliem no processo de análise, a partir de critérios que podem variar de acordo com o tema do projeto e objetivos de pesquisa. Exemplos de *tags* possíveis são: classificação do autor a partir de sua relação com o tema, relação de consumo ou profissão; dados demográficos como gênero e idade; opinião ou sentimento em relação ao assunto abordado; produto ou serviço citado no depoimento; e tipo de assunto mencionado. Algumas *tags* podem ser inseridas em massa a partir de palavras-chave; isto é, se o pesquisador comprova que alguns termos estão provavelmente relacionados a determinada classificação, é possível selecionar diversos depoimentos e categorizá-los sob uma mesma definição. A lista de *tags* pode ser pré-definida pelo pesquisador no planejamento da pesquisa, mas é válido que ela seja modificada ao longo da leitura dos depoimentos, para que melhor se adapte aos conteúdos e autores, contribuindo de maneira mais efetiva para a análise.

5. *Análise netnográfica* – uma vez que a base de depoimentos esteja filtrada e pré-classificada, o pesquisador poderá se dedicar à análise etnográfica do material. Na etapa anterior, a filtragem serve para evitar depoimentos que não contribuem para a análise qualitativa, enquanto a classificação ajuda a separar os depoimentos por públicos, temas discutidos ou outros critérios, de acordo com os objetivos da

pesquisa. Desse modo, o pesquisador poderá analisar os depoimentos em blocos, podendo inclusive realizar cruzamentos entre *tags* para analisar, por exemplo, o que determinado público comenta de forma negativa ou positiva sobre determinado assunto ou produto. No caso de bases de dados numericamente grandes, essas classificações servirão para organizar a listagem de depoimentos e orientar a análise, tendo em vista que a classificação fornecerá previamente alguns direcionamentos de caminhos e hipóteses a serem seguidas na etapa analítica.

6. Redação, apresentação e relato dos resultados de pesquisa – esta etapa não difere de demais metodologias de pesquisa. A tarefa do pesquisador aqui é organizar as informações de modo que, mesmo com grande volume de dados analisados, as informações e resultados sejam organizados e apresentados de maneira clara e em conformidade com os objetivos da pesquisa, trazendo contribuições relevantes para o cliente ou mercado estudado.

Para avaliar se a combinação dos dois métodos – monitoramento de redes sociais e netnografia – permite manter o aprofundamento de análise característico da pesquisa antropológica sobre uma amostra numericamente maior do que normalmente se pratica em pesquisa qualitativa, este trabalho propõe um estudo de caso aplicado ao setor farmacêutico, especificamente às discussões sobre o câncer de mama nas redes sociais. Espera-se, com esse exemplo, obter um modelo que seja válido para o estudo de qualquer enfermidade com número expressivo de discussões promovidas por pacientes e seus amigos e familiares nos canais sociais *online*.

4. O fenômeno *Health 2.0*

O último levantamento da pesquisa TIC Domicílios (CETIC, 2013) apontou que 51% dos brasileiros⁵ acessou a internet há menos de três meses⁶. Entre esses 85,9 milhões de internautas, 71% possuem frequência de acesso diária e outros 22% o fazem pelo menos uma vez por semana. Para esse público, as mídias sociais são um importante motivo de acesso: 77% utilizam a internet para participar de redes sociais como Facebook ou Google+; 18% para usar microblogs como o Twitter; e 17% para participar de listas de discussão ou fóruns.

O crescente aumento de adesão às mídias sociais experimentado na evolução da história da internet é reflexo do fenômeno *Web 2.0*, que coloca o internauta no centro da troca e geração de conteúdo: para Primo e Smaniotto⁷, o termo “[...] busca descrever o atual período da rede cuja ênfase passa da publicação (que caracterizou os primeiros dez anos da web) para a colaboração” (2006 apud SILVA, 2011, p. 15). No âmbito da saúde, a *Web 2.0* deu origem ao que se denominou *Health 2.0* ou Medicina 2.0, em que a internet é usada por pacientes de todo tipo de enfermidade para "práticas sociais e de comunicação, tais como o compartilhamento de histórias e vivências, interação e relacionamento com profissionais da saúde, direitos, promoção de ajuda mútua, entre outros interesses" (JACOPETTI, 2011, p. 82).

Pode-se tomar como exemplo para a observação desse fenômeno a grande adesão de público a determinados canais nas mídias sociais dedicados à discussão e relato de experiências sobre o câncer de mama. Nas figuras apresentadas a seguir, observa-se uma página do Facebook – denominada "Câncer de Mama" – com mais de

⁵ CETIC. Base: 168,3 milhões de pessoas. Dados coletados entre setembro de 2013 e fevereiro de 2014.

⁶ CETIC. Base: 85,9 milhões de pessoas que usaram a Internet há menos de três meses em relação ao momento da entrevista. Dados coletados entre setembro de 2013 e fevereiro de 2014.

⁷ PRIMO, A.; SMANIOTTO, A. Comunidades de blogs e espaços conversacionais. In: Revista de Ciências da Informação e da Comunicação do CETAC, n. 3, out. 2006. Disponível em: <http://prisma.cetac.up.pt/artigospdf/14_alex_primo_e_ana_smaniotto_prisma.pdf>. Acesso em: 05 mai. 2009.

193 mil seguidores e um grupo de discussão nesta mesma rede social – "Cancer de Mama um desafio" (sic) – com mais de 3,2 mil participantes.



Figura 2 – Página no Facebook. Disponível em: <https://www.facebook.com/cancerdemamatemcura.com.br?ref=br_rs>. Acesso em 24 mai. 2015.



Figura 3 – Grupo no Facebook. Disponível em: <https://www.facebook.com/groups/cancerdemamaumdesafio/?ref=br_rs>. Acesso em 24 mai. 2015.

Numa análise prévia, observa-se que o conteúdo publicado por pacientes e seus conhecidos em canais desse tipo gira em torno de relatos de experiências pessoais, troca de apoio emocional e intercâmbio de informações sobre diagnóstico, opções de tratamento, direitos de pacientes, entre outros temas.

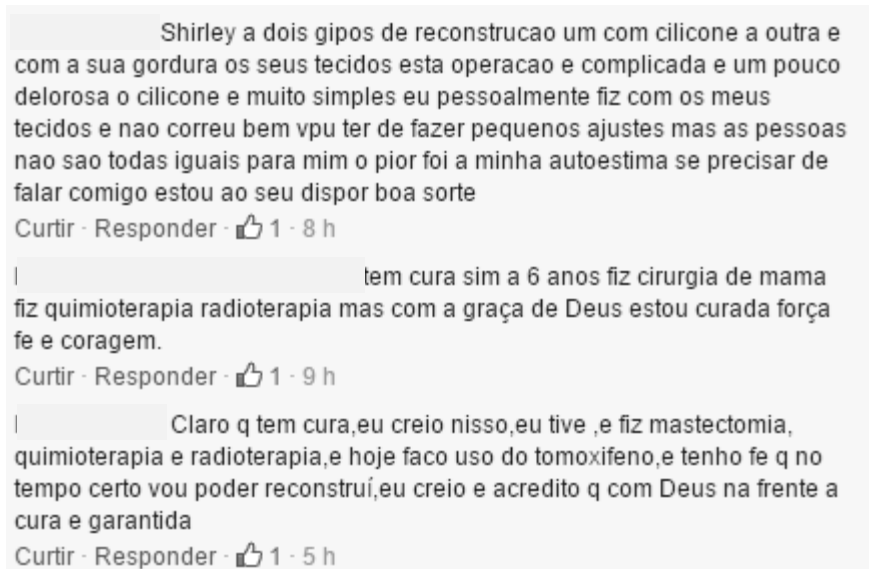
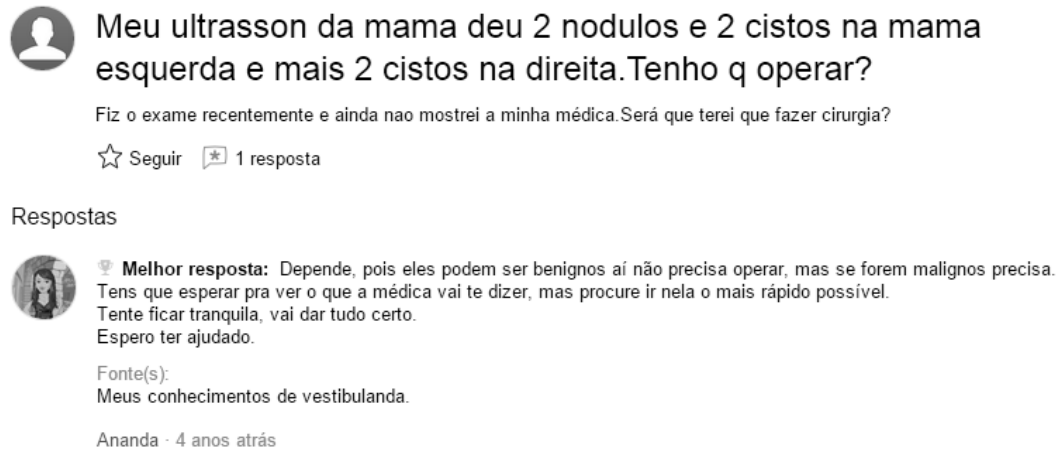



Figura 4 – Comentários de internautas em página do Facebook. Disponível em: <<https://www.facebook.com/cancerdemamatemcura.com.br/posts/878418352218363>>. Acesso em 24 mai. 2015.

adorei seu texto, lindo, os itens 7 8 e 9 então, eu tb tenho cicatrizes uma na barriga enorme , 50 pontos, no seio , na axila, cateter, rsrs era um simples caroçinho mas é raro o que aconteceu comigo, fui premiada, rsrs em plena quimio braba cabelo começando a crescer metastase na axila e no figado, ei mt sorte pois deu para tira o nodule do figado mas quimio braba, cabelo de nv cainda, lenços me mais lenços, deu CTI, infecção, e hj acabei de chegar de uma viagem que há anos tanto queria fazer, voltar a ver minha familia e grandes amigas que moram na Europa, foi bom demais e voltei a fazer ginastica, só tou preocupada porque tenho que voltar a trablhar a pericia assim o disse e meu trabalho não é facil mas tenho que agradecer de ter um né? Deus me ajude porque recomeço amanha, adorei o que escreveu, perfeito ah não tenho alta porque tive metastase assim recebo o herceptin via caterer de 21 em 21 dias, por tempo indeterminado, como me disseram entra aspas para o resto da vida, mas tou viva graças a Deus porque é bom viver


Figura 5 – Depoimento publicado em blog. Disponível em: <<http://ninameninadepeito.blogspot.com.br/2015/02/manual-para-quem-teve-cancer.html#comment-form>>. Acesso em 24 mai. 2015.

Ainda que não sejam especificamente dedicados a discussões sobre saúde, alguns canais sociais são usados para esclarecer dúvidas e trocar experiências relacionadas a enfermidades, como no exemplo a seguir, retirado do site de perguntas e respostas Yahoo! Respostas:




 **Meu ultrasson da mama deu 2 nodulos e 2 cistos na mama esquerda e mais 2 cistos na direita.Tenho q operar?**

Fiz o exame recentemente e ainda nao mostrei a minha médica.Será que terei que fazer cirurgia?

☆ Seguir  1 resposta

Respostas

 **Melhor resposta:** Depende, pois eles podem ser benignos aí não precisa operar, mas se forem malignos precisa. Tens que esperar pra ver o que a médica vai te dizer, mas procure ir nela o mais rápido possível. Tente ficar tranquila, vai dar tudo certo. Espero ter ajudado.

Fonte(s):
Meus conhecimentos de vestibulanda.

Ananda · 4 anos atrás

Figura 6 - Pergunta e resposta publicados no Yahoo! Respostas. Disponível em: <<https://br.answers.yahoo.com/question/index?qid=20110821065756AANK4es>>. Acesso em 24 mai. 2015.

Nesse contexto da Medicina 2.0, a internet e as mídias sociais passam a assumir papel importante na jornada do paciente. As comunidades *online* criam laços sociais virtuais que interferem no processo real de diagnóstico e tratamento, na medida em que se compartilham nas mídias sociais resultados de exames, possibilidades de tratamentos e seus resultados, dicas de qualidade de vida e tratamentos alternativos. As fontes de informação foram não só ampliadas, mas também colocaram o indivíduo enfermo como provedor de conteúdo.

5. Alguns dados sobre o câncer de mama

De acordo com dados do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA)⁸ e do Grupo Brasileiro de Estudos do Câncer de Mama (GBECAM), o câncer de mama é hoje o de maior incidência na população feminina e o segundo tipo mais frequente de câncer no mundo.

O câncer de mama é o tumor mais frequente entre as mulheres, atingindo no mundo cerca de 1.400.000 pessoas por ano, das quais cerca de 400.000 acabam morrendo em decorrência da doença. Cerca de 52.000 brasileiras são diagnosticadas com a doença a cada ano. Em nosso país o câncer de mama não é só o de maior incidência entre as mulheres, mas também o que mais mata, com cerca de 13.000 mortes por ano (GBECAM, 2013, p. XIX).

Entre as pacientes brasileiras, a alta taxa de mortalidade é explicada sobretudo por falhas na prevenção e identificação precoce:

No Brasil, as taxas de mortalidade por câncer de mama continuam elevadas, muito provavelmente porque a doença ainda é diagnosticada em estádios avançados. Na população mundial, a sobrevida média após cinco anos é de 61% (INCA).

O conhecimento dos fatores de risco entre a população feminina – considerando que é bastante rara a incidência em homens – é essencial quando se fala de prevenção. De acordo com informações do GBECAM (2013), as principais causas associadas ao câncer de mama são: idade (quanto mais avançada a idade, maior o risco de desenvolver a enfermidade), histórico prévio de doenças mamárias na paciente, histórico familiar, fatores hormonais (com maior risco para usuárias de medicações hormonais e de reposição hormonal, além de mulheres que não tiveram filhos e nunca amamentaram), exposição a radiações, obesidade, sedentarismo, tabagismo e consumo de alimentos gordurosos, carne vermelha e bebidas alcoólicas.

⁸ INCA – Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/mama>>. Acesso em: 23 mai. 2015.

Assim, "estima-se que por meio da alimentação, nutrição e atividade física é possível reduzir em até 28% o risco de a mulher desenvolver câncer de mama" (INCA)⁹.

A prevenção inclui ainda o autoexame e auto-observação:

É importante que a mulher tenha o costume de observar seu corpo e conheça o seu estado normal para que possa rapidamente identificar qualquer alteração nas mamas. O autoconhecimento (autoexame) é uma ferramenta que pode ajudar a conhecer a mama e, dessa forma, saber o que é normal para si. O autoconhecimento inclui o toque (sentir) e a visualização (olhar) das mamas (GBECAM, 2013, p. 5).

Ao contrário das campanhas preconizadas nos anos 80 e 90 para conscientização sobre o autoexame, a recomendação médica hoje é de que não há necessidade de regras e técnicas para a autopalpação das mamas. Isso porque o que ocorre na prática é que "muitas mulheres com câncer de mama descobriram a doença a partir da observação casual de alterações mamárias e não por meio de uma prática sistemática de se autoexaminar, com método e periodicidade definidas" (INCA)¹⁰.

A presença da proteína HER2 na célula tumoral é um dos fatores que podem estimular o crescimento dessa célula: "a sigla HER2 significa receptor 2 do fator de crescimento da epiderme humana. Essa proteína existe na superfície das células normais, mas, quando ela está em grande quantidade, utiliza-se o termo 'superexpressa'" (GBECAM, 2013, p. 59).

O diagnóstico do câncer de mama é feito sobretudo por meio do exame de mamografia, ou ainda por exames complementares como a ultrassonografia mamária. Se a enfermidade for detectada em fases iniciais, aumentam as chances de sucesso no tratamento, que pode ser local ou sistêmico. O primeiro tipo de tratamento, local, é direcionado apenas à área afetada pelo tumor inicial. Comumente ocorre na forma de cirurgia, que pode extrair o local do tumor (tumorectomia), o segmento que abriga o

⁹ INCA – Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/mama+/prevencao>>. Acesso em: 23 mai. 2015.

¹⁰ Ibid. <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/mama/deteccao_precoce>. Acesso em: 23 mai. 2015.

tumor (setorectomia), o quadrante mamário afetado e a membrana que envolve o músculo peitoral (quadrantectomia), toda a mama (mastectomia) ou os linfonodos próximos à mama (linfadenectomia). Mas o tratamento local pode incluir ainda – o que geralmente acontece após a cirurgia, de acordo com o GBECAM (2013) – a radioterapia, que usa radiação para destruir as células cancerosas remanescentes. Já o outro tipo de tratamento, sistêmico, usa medicamentos que circulam na corrente sanguínea para atingir as células cancerosas não só no local de origem do tumor mas também em outras áreas do corpo possivelmente afetadas. É o caso da quimioterapia (medicamentos que buscam impedir o crescimento e alastramento das células cancerosas), da hormonoterapia (que bloqueia ou baixa os níveis de estrogênio) e das drogas-alvo (voltadas para células cancerosas de características mais específicas, como por exemplo o crescimento anormal).

Após obter sucesso no tratamento, as pacientes entram em fase de manutenção ou acompanhamento pós-câncer, que consiste em administração de medicamentos e realização de consultas e exames médicos regulares para detectar um possível retorno da doença, ou seja, o crescimento de um novo tumor na mama ou em outra parte do corpo. A frequência de acompanhamento vai diminuindo progressivamente, já que o risco de reincidência diminui com o passar dos anos.

6. Estudo de caso: análise de relatos sobre câncer de mama nas redes sociais

A grande incidência do câncer de mama na população é refletida no alto número de relatos e canais dedicados a discussões sobre a doença nas redes sociais, o que torna o câncer de mama um objeto de estudo de grande relevância no que se refere à quantidade de dados e riqueza de informações. Observando depoimentos publicados nos sites sociais por portadoras da enfermidade e seus conhecidos (familiares e amigos), o presente trabalho propõe que a análise tenha como produto final a composição do que chamaremos de jornada da paciente: avaliando sua trajetória desde o diagnóstico, passando pelo tratamento, até atingir a fase de cura e manutenção.

Para compor essa jornada, espera-se identificar padrões de comportamento entre as pacientes, conhecer suas crenças e sentimentos, verificar que barreiras são encontradas na trajetória de busca pela cura, buscar *gaps* (falhas) de informação, analisar a forma como se constroem relações sociais entre pacientes e identificar padrões de linguagem próprios desse grupo. Dessa forma, o que se pretende é trazer para esse contexto a busca pelo "ponto de vista do nativo" (MALINOWSKI, 1978, p. 36) almejado pela antropologia tradicional, apresentando ao setor farmacêutico uma nova fonte de conhecimento baseada no olhar etnográfico sobre o ciberespaço.

6.1. Metodologia utilizada

Retomando o fluxograma de trabalho proposto para a metodologia que combina monitoramento de redes sociais à netnografia, o estudo de caso sobre câncer de mama foi organizado da seguinte forma:

1. Definição das questões de pesquisa – o objetivo principal é analisar a percepção de pacientes e seus familiares e amigos acerca do câncer de mama, compreendendo como as brasileiras se comportam nas diferentes etapas da doença, a fim de obter um retrato de sua trajetória na busca pela cura (a jornada da paciente). Como objetivos secundários, espera-se conhecer as crenças e sentimentos associadas à doença, identificar obstáculos que possam impedir o diagnóstico precoce e o tratamento adequado, além de analisar os vínculos sociais que se constroem entre pacientes.

2. Busca de canais de discussão e depoimentos – a busca automática, realizada por meio dos *softwares* Buzzmonitor¹¹ e Engine¹², rastreou depoimentos publicados em português do Brasil dentro de *blogs*, fóruns, murais do Facebook, Twitter, Instagram, YouTube, Google+, Yahoo! Respostas e Reclame Aqui. Por meio de busca manual com posterior cadastro na ferramenta Buzzmonitor, foram monitorados grupos e páginas do Facebook dedicados ao câncer de mama. Para garantir o retorno de um volume de depoimentos numericamente expressivo, o período adotado para a busca foi de 1º de janeiro de 2008 a 31 de julho de 2015. Como palavras-chave para a busca, foram utilizados os termos expostos na tabela 2, apresentada a seguir.

¹¹ Buzzmonitor: ferramenta de monitoramento de redes sociais desenvolvida e comercializada pela empresa E.life Monitor Estudos de Mercado Ltda.

¹² Engine: ferramenta de monitoramento de redes sociais desenvolvida pela empresa E.life Monitor Estudos de Mercado Ltda., não comercializado e disponível apenas para colaboradores e parceiros da empresa, havendo acesso liberado para esta pesquisa.

Tabela 2 – Termos de busca utilizados para monitoramento em redes sociais sobre o câncer de mama.

Termos principais	Termos associados aos termos principais
mama seio peito	câncer cancerígeno cancerígena canceroso cancerosa benigno benigna maligno maligna exame cirurgia ultrassom ultrassonografia "ultra sonografia" ultra-sonografia nódulo caroço tumor biópsia quimio radio hormonioterapia hormonoterapia "hormônio terapia" prevenção tumorectomia perda retirada
mastectomia	
quadrantectomia	
mamografia	
HER2	
"HER 2"	
"auto exame"	
autoexame	
auto-exame	

3. *Coleta de dados com filtragem e seleção da amostra* – a busca automática retornou 46.605 resultados. Por meio de exclusões em massa usando palavras-chave (termos em outros idiomas e termos não relacionados ao câncer de mama) e leitura depoimento a depoimento, foram selecionados para compor a amostra 1.111 depoimentos escritos por 395 internautas. Os critérios adotados para seleção da amostra foram:

- Adequação ao tema: exclusão de depoimentos não relacionados ao câncer de mama;
- Possibilidade de análise qualitativa: exclusão de citações simples ao câncer de mama e relatos superficiais;
- Adequação aos públicos pesquisados: exclusão de publicações escritas por sites ou perfis de notícias e por profissionais da saúde (levando em consideração que o objetivo da pesquisa é analisar a percepção de pacientes e seus familiares e amigos sobre a doença).

4. *Classificação da amostra* – para organizar o sistema de classificação, uma lista de *tags* foi pré-definida e posteriormente ajustada ao longo desta etapa. Os critérios adotados foram:

- Autor do depoimento: paciente; familiar; amigo.
- Etapa da jornada do paciente: diagnóstico; tratamento; manutenção.
- Sistema de saúde: público; privado.
- Médico: ginecologista; mastologista; oncologista.
- Exames e procedimentos: autoexame; mamografia; ultrassonografia; radiografia; biópsia; cirurgia; teste HER 2; reconstrução.

- Tratamento adotado: quimioterapia; radioterapia; hormonoterapia; medicamentos orais.
- Idade da paciente.
- Assunto: acesso ao tratamento; cirurgia; cura/ esperança de cura; dificuldade no diagnóstico; direitos das pacientes; efeitos colaterais do tratamento; grupos de apoio; relação com médico; medo da doença; opinião sobre o tratamento; prevenção e conscientização; relato de paciente; sintomas da doença; tipo de câncer.

5. *Análise netnográfica* – com base na classificação aplicada a cada depoimento da amostra, a análise netnográfica foi realizada em blocos e orientada de acordo com o sistema de *tags* adotado. Dessa forma, torna-se possível isolar depoimentos de acordo com o tema e cruzamentos que se deseja analisar em determinado momento. Por exemplo: para verificar quais são os efeitos colaterais relatados pelas pacientes em tratamento com quimioterapia, basta que o pesquisador selecione na base de dados as *tags* "tratamento" (etapa da jornada do paciente), "quimioterapia" (tratamento adotado) e "efeitos colaterais do tratamento" (assunto) – realizando, assim, a leitura isolada dos depoimentos que se concentram naquele tema de análise.

A sexta etapa do fluxograma, onde se relatam os resultados da pesquisa, será apresentada a seguir.

6.2. Resultados obtidos

A proposta deste trabalho é reunir informações que permitam compor a jornada da paciente de câncer de mama, desde a fase que antecede o diagnóstico da doença até a fase de cura. Por isso, os resultados serão divididos por temas e, ao final da análise, resumidos em um esquema gráfico visual.

Perfil do público

Apesar de se tratar de um estudo de natureza puramente qualitativa, a amostra numericamente expressiva (sem validade estatística) de 1.111 depoimentos permite levantar alguns dados quantitativos sobre o público estudado.

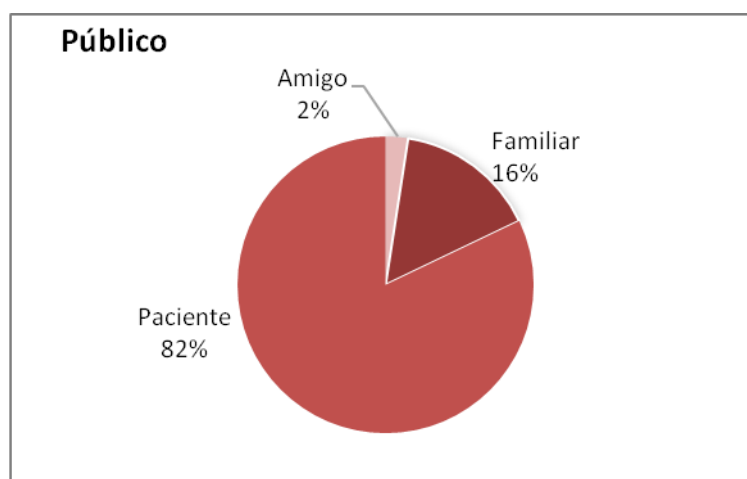


Gráfico 1 – Autores dos depoimentos analisados sobre câncer de mama nas redes sociais. Base de 1.111 depoimentos.

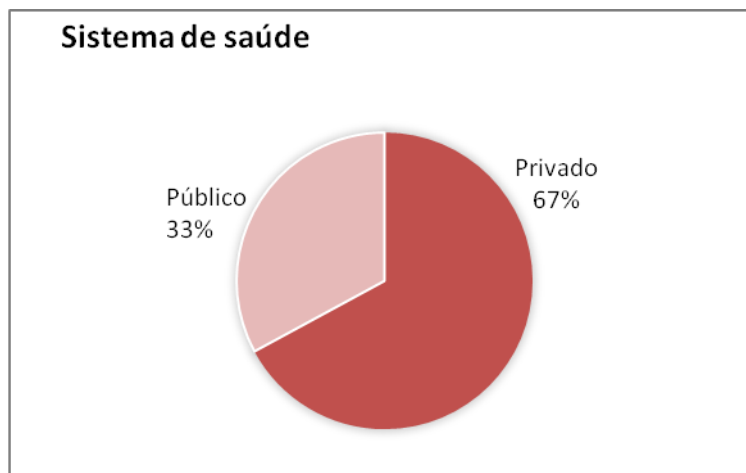


Gráfico 2 – Sistema de saúde adotado pela paciente em cada depoimento analisado. Base de 149 depoimentos em que o sistema de saúde pôde ser identificado.

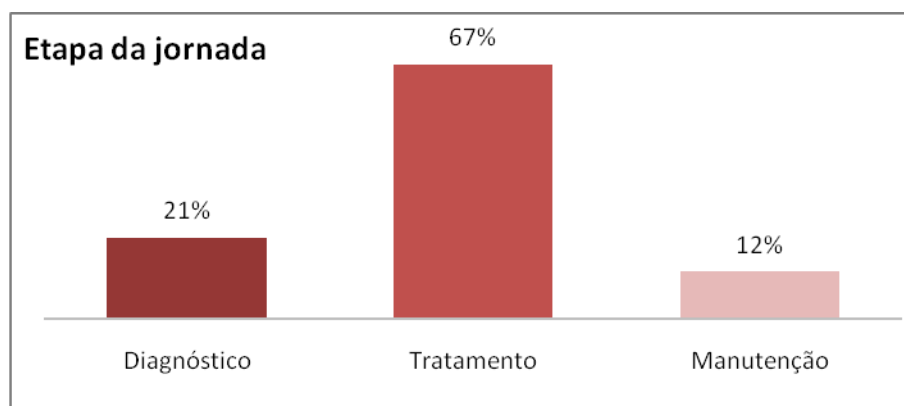


Gráfico 3 – Etapa da jornada da paciente para cada depoimentos analisado. Base de 1.093 depoimentos em que a etapa pôde ser identificada.

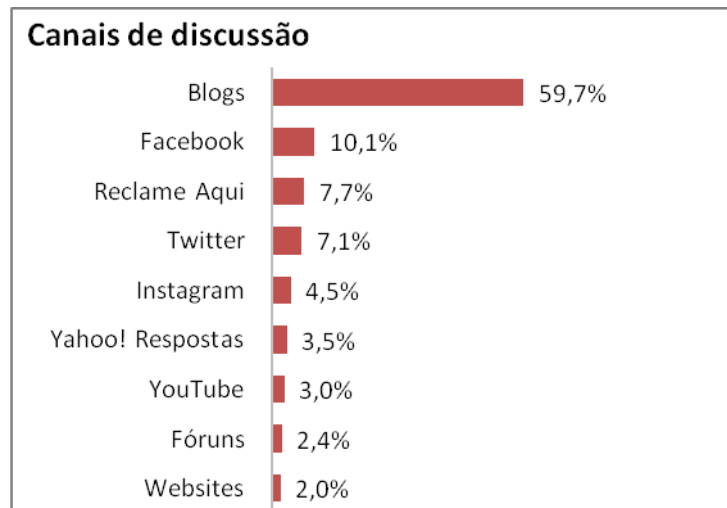


Gráfico 4 – Rede social em que cada depoimentos foi publicado. Base de 1.111 depoimentos.

Conforme se pode observar nos gráficos anteriores, os relatos sobre câncer de mama nas redes sociais são publicados, geralmente, pelas próprias pacientes. A maioria se trata pelo sistema privado de saúde, ou seja, por meio de convênios médicos ou de forma particular. Entre as 59 pacientes cuja idade pôde ser identificada, a faixa etária no momento de diagnóstico ou descoberta dos sintomas variou entre 14 e 95 anos, sendo a média de 40 anos. A grande maioria dos relatos acontece na etapa de tratamento contra o câncer de mama. Os blogs são o canal preferido para publicar depoimentos e realizar comentários sobre a doença, seguidos pelo Facebook – no entanto, a diferença numérica entre as redes pode ser explicada pelos procedimentos de busca para monitoramento de redes sociais: enquanto os blogs permitem fácil indexação de dados pelas ferramentas de coleta, os grupos e páginas do Facebook exigem busca manual em canais selecionados e, por isso, podem estar sub-representados na amostra em relação ao universo das redes sociais.

Antes do diagnóstico: pacientes sem conhecimento e campanhas de esclarecimento

Analisando os relatos de pacientes de câncer de mama e seus familiares e amigos nas redes sociais, percebe-se que o ponto inicial na jornada relacionada à

doença é a falta de conhecimento sobre seus sinais e prevenção. É comum que internautas relatem na internet sintomas que lhes causem suspeitas, questionando se podem significar a presença de um câncer. Buscando ajuda de outros internautas, tentam se informar sobre como detectar a doença e sobre onde procurar ajuda, além de apresentar dúvidas sobre prevenção. As pacientes sem conhecimento questionam principalmente se a presença de um caroço no seio é algo normal.

Estou com um caroço duro nos seios, tenho 16 anos, estou desesperada, ajuda?

é o seguinte semana passada notei que estava com um caroço nos seios, mas ou menos do tamanho de uma bolinha de gude, ele dói um pouco quando aperta.
tenho 16 anos, nunca teve câncer nas pessoas da minha família!

Figura 7 - Comentário publicado no Yahoo! Respostas. Disponível em: <<https://br.answers.yahoo.com/question/index?qid=20111226111439AASQCUQ>>. Acesso em 20 nov. 2015.

Minha sogra está com o seio esquerdo sangrando, oque será isso ?

ela suspeita de câncer na mama, ela disse que a muito atrás saía um liquido mais claro, ela foi no médico mas eles disseram que não era nada, agora hoje (dia 2 de novembro 2011) ela foi tomar banho, viu no sutiã pequenas gotas de sangue, ela pressionou um pouco, e saiu bastante sangue, um sangue grosso, bem avermelhado, estamos com muito medo .. poderiam me ajudar ? por favor .

Figura 8 - Comentário publicado no Yahoo! Respostas. Disponível em: <<https://br.answers.yahoo.com/question/index?qid=20111226111439AASQCUQ>>. Acesso em 20 nov. 2015.

A postura em relação à prevenção contra o câncer de mama gira em torno do autoexame, com relatos de pacientes e campanhas que indicam a palpação das mamas para detecção de nódulos nos seios. A campanha "O câncer de mama no alvo da moda", criada pelo Instituto Brasileiro de Controle do Câncer (IBCC) em 1995, se destaca e sua imagem é, em muitos casos, compartilhada junto a relatos pessoais. A importância dos exames clínicos regulares, como mamografia e ultrassonografia, é menos abordada.

Participem! A prevenção salvou a minha vida!!!



Dicas ✨.☆

♥ O Instituto do Câncer de Mama está com uma importante campanha. Cabe a nós ate...

Ver mais

De: Miscelânea

Figura 9 – Comentário publicado em mural do Facebook. Disponível em: <https://www.facebook.com/permalink.php?story_fbid=16742899989227&id=1843152762>. Acesso em 20 nov. 2015.

Sintomas e triagem

Muitas mulheres afirmam não possuir o hábito de realizar o auto-exame, por isso a percepção de nódulos é feita por acaso: o alerta mais comum para o câncer de mama é a detecção ocasional de um nódulo no seio, que em alguns casos pode surgir em conjunto com uma dor local. Apesar disso, demonstram consciência em relação à doença e começam rapidamente a investigação – com um ginecologista ou mastologista. No entanto, algumas pacientes adotam uma atitude de negação diante do problema: acreditam não se tratar de algo grave, preferem adiar a visita ao médico ou optam por não realizar uma consulta ou exame por medo de descobrir um câncer. Nesses casos, pode ocorrer aumento de tamanho no nódulo em razão da demora na busca do diagnóstico.

Muitas vezes, porém, a detecção do nódulo é feita em exames de rotina, durante ou após a visita regular ao ginecologista.

Tudo começou com um banho no dia 27/05, eu não estava fazendo auto-exame, na verdade nunca tive esse costume, mas ao tomar banho com sabonete líquido (a mão desliza mais) eu senti no meu seio um calombo/caroco... na hora foi aquele frio na barriga, porque não era pequeno...

Figura 10 – Depoimento publicado em blog. Disponível em: <<http://lojinhadakel.blogspot.com.br/2011/08/cisto-mamarios-caroco-ou-nodulo-nos.html>>. Acesso em 20 nov. 2015.

Março deste ano eu estava deitada de lado no sofá assistindo tv e pressionei o braço contra o seio sem querer e notei um volume estranho, senti, fiz o toque e notei algo completamente palpável, confesso que de imediato achei que não fosse nada demais, a gente sempre acha que nódulo é uma bolinha redonda e pequena, bem diferente do que eu havia encontrado.

Figura 11 – Depoimento publicado em blog. Disponível em: <<http://confissoesdopeito.blogspot.com.br/2011/07/achei-um-nodulo.html>>. Acesso em 20 nov. 2015.

Bem, meu emagrecimento foi gradual e no final do ano eu já tinha perdido 18 kilos, e lá por dezembro eu comecei a notar um pequenino caroço no meu seio. Não dei bola, deve ser uma bolinha de gordura, pensei. Não dei bola.

O tempo passou, novo ano era promessa de vida nova, resgate da auto-estima, buscar me gostar mais e me reconquistar, porém aquela bolinha agora já era mais perceptível mas eu continuava não dando atenção...

Fevereiro, agora já não dava para ignorar, cresceu bastante a bolinha e não passava despercebida ao movimento do meu braço. Resolvi mostrar para minha mãe, levei um susto com a reação dela, mas mãe sabe das coisas e no dia seguinte lá estava eu no consultório médico...

Figura 12 – Depoimento publicado em blog. Disponível em: <<http://vencendojogocontraocancer.blogspot.com.br/2010/04/o-comeco-de-tudo.html>>. Acesso em 20 nov. 2015.

O cuidado inicial é prejudicado não só por desinformação e insegurança das pacientes, mas também por falhas dos médicos: o ginecologista é o especialista que costuma ser responsável pela triagem inicial, mas nem sempre há um diagnóstico acertado ou encaminhamento ao mastologista ou oncologista para verificação – há diversos relatos de casos em que o médico "disse que não era nada". Mulheres jovens estão bastante expostas a esse atraso no diagnóstico, sobretudo devido à maior incidência de câncer de mama em pacientes maduras: por isso, há casos de jovens que demoraram a buscar ajuda e de médicos que não realizaram a análise adequada do quadro em decorrência da pouca idade. A ausência de câncer no histórico familiar, por ser um importante fator de risco, também pode prejudicar o diagnóstico precoce.

Carcinoma Ductal Invasivo. E eu nem precisei do google pra saber o que era... "Como assim câncer de mama? Eu tenho 28 anos! Ninguém na minha família teve isso! Como assim??? Só pode ser brincadeira..."

Figura 13 – Depoimento publicado em blog. Disponível em: <<http://vivenciandocancer.blogspot.com.br/2013/03/como-tudo-comecou-fiz-mamoplastia-quase.html>>. Acesso em 20 nov. 2015.

Comecei a palpar um nódulo na mama esquerda (fevereiro de 2011). No início mostrei para algumas pessoas, mas todos me falavam que era normal, que muitas mulheres tinham e que eu não deveria me preocupar. Infelizmente era difícil de esquecer, pois o nódulo parecia muito grande. Então marquei de ir na ginecologista. Na consulta ela me questionou se alguém da minha família tinha ou teve câncer de mama. Eu respondi que não. Então ela me disse que a chance de ser um câncer era muito pequena, mas mesmo assim me pediu exames para revisar.

Figura 14 – Depoimento publicado em blog. Disponível em: <<http://ednajeremiasmartins.blogspot.com/2011/04/como-tudo-comecou.html>>. Acesso em 20 nov. 2015.

Bom criei este blog para compartilhar um pouco da minha história com vcs, a meados de dezembro de 2010 ao tomar banho senti um caroço diferente no meu seio esquerdo, logo liguei para a gineco marcar uma consulta, ela disse que pediria um ultra de urgencia por ser perto de final do ano mas para eu não me preocupar pq 90% dos casos na minha idade são benignos, sai do consultório para marcar a ultra dali a uns 5 dias cheguei a clinica e o médico que fez o procedimento disse que não notou nenhum nodulo nem sisto porem um desvio arquitetural na região palpavel, levei o exame e a médica gineco disse que não parecia nada, esperei passar o final de ano e marquei um mastologista de floripa pois quem queria era mto solicitado e saberia que não conseguiria consulta a tempo com ele, fui até o masto de floripa e o mesmo meu pediu uma punção para avaliar. Na data marcada do exame cheguei a

Figura 15 – Depoimento publicado em blog. Disponível em: <<http://daya-sejafelizenquantoatempo.blogspot.com.br/2011/04/como-tudo-comecou.html>>. Acesso em 20 nov. 2015.

Indicação ao especialista e diagnóstico inicial

Após o surgimento de sintomas, o ginecologista costuma ser o primeiro médico procurado pelas mulheres. Geralmente, esse médico solicita os primeiros exames necessários – como mamografia, radiografia e ultrassonografia – e encaminha a

paciente ao mastologista, que poderá solicitar novos exames. Devido à ansiedade e preocupação com a seriedade da doença, algumas pessoas divulgam nas redes sociais os resultados de exames, na tentativa de descobrir o diagnóstico antes de levá-los ao médico. Após ser detectada pelo especialista a presença de tumor ou nódulo suspeito, os relatos apontam que o diagnóstico ocorre por meio de cirurgia ou de biópsia por punção com agulha fina ou grossa.

Linfonodo na axila esquerda?

fiz um ultrassom da mama e o resultado foi, um linfonodo na axila esquerda .queria saber se e perigoso e se e preciso retira -lo ou nao

Figura 16 – Depoimento publicado no Yahoo! Respostas. Disponível em: <<https://br.answers.yahoo.com/question/index?qid=20111001153252AA47VxL>>. Acesso em 20 nov. 2015.

1ª Consulta Mastologista

Enfim chegou o tão esperado dia onde você acha que todas suas duvidas terão explicação. Levei os exames (mamografia e ultrasson) e depois de algumas analisadas e muitas perguntas ele sugeriu fazer uma Punção com agulha fina (após localizada a massa o medico posiciona a ponta da agulha no interior do nódulo, o objetivo é extrair uma amostra que contenha fragmentos de tecido, células ou liquido, esta amostra da massa é que será encaminhada ao patologista para sua analise definindo o tipo celular e seu caráter (maligno ou benigno).

Figura 17 – Depoimento publicado em blog. Disponível em: <<http://confissoesdopeito.blogspot.com.br/2011/07/1-consulta-mastologista.html>>. Acesso em 20 nov. 2015.

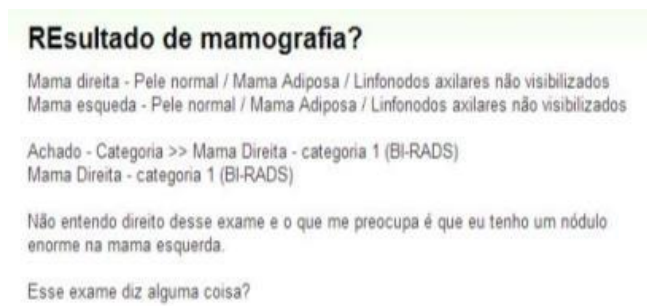


Figura 18 – Depoimento publicado no Yahoo! Respostas. Disponível em: <<https://br.answers.yahoo.com/question/index?qid=20120420070953AArXnuX>>. Acesso em 20 nov. 2015.

Conforme esta análise relata anteriormente, há casos de ginecologistas que se antecipam no diagnóstico negativo, não solicitando os exames mais adequados ou não dando o apoio necessário à paciente. Em algumas situações, as pacientes não se satisfazem com o diagnóstico do ginecologista e vão buscar informações com outros especialistas ou pesquisar nas mídias sociais. Além disso, a boa relação com o médico é essencial para proporcionar sensação de segurança e crença nas chances de recuperação: elas procuram outras opiniões médicas quando o mastologista ou oncologista não inspira confiança ou não oferece a atenção que gostariam de receber.

susto liguei para o meu médico que solicitou um ultrassom e a médica ficou em duvida do que poderia ser e disse que parecia uma coleção, o medico que me atendeu no hospital disse que eu era muito nova para ter câncer mas deixou um pedido de ressonância magnética bilateral de mamas segundo ele por excesso de zelo.

Figura 19 – Depoimento publicado em blog. Disponível em: <<http://vivenciandocancer.blogspot.com.br/2013/03/como-tudo-comecou-fiz-mamoplastia-quase.html>>. Acesso em 20 nov. 2015.

As mulheres que descobrem o câncer de mama vivenciam diversos conflitos internos, que vão desde o medo da morte até chegar ao otimismo e aceitação, buscando o apoio da família e o tratamento da doença. Nesta etapa, elas buscam se

munir de informações: querem entender o que está acontecendo com seu corpo e por quais transformações poderão passar com a doença. Além disso, buscam entender os impactos sobre as relações familiares, principalmente no que se refere ao apoio de maridos e namorados – a possibilidade de perda dos cabelos e/ou retirada da mama gera insegurança em relação à aceitação do parceiro. Essas informações são buscadas junto aos médicos, em livros ou na internet. As redes sociais passam a ser, também, um local para busca de apoio emocional junto a outras pessoas que enfrentam a mesma situação.

Eu falei pra ela: "Eu estou com câncer". Ela tentou me consolar, mas não tinha como....
 Então durante todo o caminho até o consultório eu fui chorando.
 O Diogo me falou que não sabia de nada.
 Então quando cheguei lá e entrei na sala e ela já pegou um copo de água.
 Então não precisava falar mais nada...
 O primeiro pensamento que me apareceu é que é uma doença grave, que vou morrer, que vou perder todo meu cabelo, que o Diogo vai perder a admiração por mim, vou ter que cancelar meu mestrado, vou ter que parar de trabalhar, ...
 Por que? Por que aconteceu isso?

Figura 20 – Depoimento publicado em blog. Disponível em: <<http://ednajeremiasmartins.blogspot.com.br/2011/03/caiu-o-chao.html>>. Acesso em 20 nov. 2015.

Hoje estava lembrando do inicio de td, da descoberta do cancer e lembrei que muitas das minhas dúvidas ei tirei em 2 livros que ganhei de meu mastologista, Dr. Ricardo Boff, um profissional excelente e um ser humano incrível.
 Os livros são "O Que As Mulheres Querem Saber Sobre Câncer De Mama " e "200 Perguntas e Respostas sobre o Câncer de Mama. As dúvidas mais frequentes."

Figura 21 – Depoimento publicado em blog. Disponível em: <<http://angelicamsilva.blogspot.com.br/2011/04/para-quem-tem-duvidas-sobre-cancer-de.html>>. Acesso em 20 nov. 2015.

O diagnóstico provoca nas pacientes o medo de que não sejam atendidas em um bom hospital ou por um bom médico. Esse receio pode ser percebido de formas

distintas entre as pacientes atendidas pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e as amparadas por planos de saúde. Para as primeiras, surge a insegurança de não conseguir sequer a possibilidade de tratamento, além do mau atendimento e médicos despreparados – algumas pacientes, no entanto, elogiam instituições que atendem pelo sistema público, sobretudo centros oncológicos especializados. O SUS foi reprovado pela demora na marcação de exames e por recusar solicitações de mamografia em pacientes com menos de 40 anos. Já as pacientes conveniadas a algum plano de saúde se mostram mais confiantes quanto ao tratamento. Apesar disso, podem surgir problemas para aprovação de procedimentos e medicamentos, sobretudo os mais caros: convênios e clínicas receberam diversas críticas pela burocracia e dificuldade para realização de exames. Casos de erro em diagnósticos e alto tempo de espera são vistos como descaso, devido à gravidade da doença.

Olá gente, estou na correria p começar a radio, eu ia fazer em Porto alegre, mas lá a radio é 3d, uma tecnologia que meu plano não cobre, ai resolvi fazer em Caxias do Sul, cidade vizinha a minha, q é uma radio q o plano cobre, e vou ter q pagar uma diferença, q dev ser por volta de 2mil, mas por coincidencia, noa dia que fui no medico p marcar essa radio conheci uma senhora que fez em Caxias a radio pelo SUS e me falou muito bem, que foi bem atendida e bem rapido, e como minha radio pelo plano seria no mesmo hospital e mema maquina do SUS resolvi nao fazer pelo plano, não tem porque pagar se o serviço gratuito é bom. Qdo começar a fazer volto p dizer se realmente é assim mesmo, se o SUS funciona aqui, pois se ouver falar muito mal dele. Hj faz 21 dias q fiz a ultima quimio, é um alivio

Figura 22 – Depoimento publicado em blog. Disponível em: <<http://angelicamsilva.blogspot.com.br/2011/05/nova-etapa-do-tratamento.html>>. Acesso em 20 nov. 2015.

To quase entrando com um processo o SUS
poderia ter visto o caso dela antes mas
negaram a mamografia pq minha mãe tem
menos d 40 anos!

Figura 23 – Depoimento publicado no Twitter. Disponível em: <https://twitter.com/uni_literatura/statuses/335777638197112833>. Acesso em 20 nov. 2015.

Chego p/ fazer mamografia no horário marcado e nao da pq o aparelho estragou. Mandam todas pacientes embora. SUS? Nao, clinica particular.

Figura 24 – Depoimento publicado no Twitter. Disponível em: <<https://twitter.com/AleBaldi/statuses/330306886610087938>>. Acesso em 20 nov. 2015.

Teste HER 2

Após o exame do nódulo retirado, as pacientes ficam ansiosas para saber o resultado da biópsia. A cirurgia cria uma grande expectativa negativa, gera medo da mutilação e sofrimento com a ideia de "perder um pedaço de si mesma". Ao receberem o laudo, as pacientes buscam entender os termos técnicos contidos no documento, procurando informações na internet ou publicando os resultados nas redes sociais. O segundo passo é levar o laudo ao médico (mastologista ou oncologista) e pedir explicações sobre o tipo de câncer.

Início do tratamento

Após o susto inicial, as pacientes que descobriram o câncer encaram a situação com coragem e iniciam o tratamento. Os relatos apontam que essa etapa pode ser iniciada de três formas: quimioterapia para diminuição do tumor e cirurgia posterior; cirurgia para retirada do tumor e quimioterapia; ou somente cirurgia. Os sentimentos despertados nas pacientes nessa etapa estão relacionados ao medo da morte e da invalidez, insegurança e dúvidas em relação ao tratamento: medicação agressiva, efeitos colaterais e ansiedade em relação à cirurgia. Muitas evitam falar ou escrever a palavra "câncer", pois ela remete a estes e outros sentimentos negativos – percepção que é amenizada pelo uso da expressão "CA".

Daniele minha mãe tb teve CA de mama. Nada foi fácil mas ela perseverou e esta aqui curada, graças a Deus. Fale para sua mãe não desanimar, se for o caso leve-a a um psicólogo. Ela ja passou por tanta coisa e venceu, Deus esta do lado dela, tenho certeza q ja deu tudo certo! Bjos!

Figura 25 – Depoimento publicado em página do Facebook. Disponível em: <<https://www.facebook.com/cancerdemamatemcura.com.br/posts/183982205082945?>>. Acesso em 20 nov. 2015.

De forma geral, pacientes e seus familiares e conhecidos recorrem às redes sociais para buscar conforto, serem ouvidos e conseguir informações para aumentar o envolvimento no tratamento da doença. As pacientes se sentem responsáveis por si mesmas e, por isso, a escolha por participar do tratamento acontece como uma troca: acreditam que o esforço e sacrifício será recompensando com a cura. Além disso, percebe-se que tanto as enfermas quanto seus familiares assimilam a linguagem técnica sobre a doença e a incorporam às mensagens.

O processo de inserção da paciente no tratamento ocorre através do médico de confiança, que lhe fornece informações sobre a doença. As pacientes tendem a encontrar apoio no médico, o que acaba resultando numa aproximação, muitas vezes criando laços de amizade entre eles – quando percebem que há forte interesse do médico pelo caso.

turbinada de quebra hehehe...gente tinha certeza que aquela linda mulher seria mais do que uma médica seria uma amiga nessa nova trajetoria e foi o que a mesma se tornou, uma segurança na minha vida é incrível como ao escutar sua voz sinto tanta tranquilidade e vou dizer aqui o que sempre digo a ela olha dra Grazzi vou descobrir onde vc mora e comprar uma apto do ladinho so pra ficar sempre com essa tranquilidade. Agora era hora de

Figura 26 – Depoimento publicado em blog. Disponível em: <<http://daya-sejafelizenquantoatempo.blogspot.com/2011/04/e-as-providencias-continuam.html>>. Acesso em 20 nov. 2015.

Jornada de tratamento

Os depoimentos narram o que mudou na vida das pacientes com a cirurgia e os efeitos das terapias. Durante o tratamento, a mulher passa por alterações significativas em sua vida: no trabalho, na família ou nos hábitos de forma geral – alterações que trazem implicações ao cotidiano e abalam a autoestima. Grande parte dos relatos sobre quimioterapia fala sobre a perda dos cabelos, que costuma acontecer em torno de 15 dias após o início do tratamento com a “quimioterapia vermelha”, de acordo com as internautas. A cor da medicação injetada serve para que as pacientes possam designar o tipo de quimioterapia que estão utilizando: elas se referem aos tratamentos com termos como “quimioterapia branca”, “branquinha” e “vermelhinha”. As pacientes comentam sobre os efeitos colaterais dessa fase: reclamam dos enjoos, da fraqueza e das dores no corpo, além da falta de apetite. Algumas pessoas publicam nas redes sociais dicas de alimentos que ajudam a amenizar o desconforto causados pelos efeitos colaterais da quimioterapia.

Muitas pacientes demonstram apego à aparência e mostram-se angustiadas com a possibilidade da queda dos cabelos. Porém, após buscar informações, entendem que a perda do cabelo faz parte do tratamento e aceitam com maior facilidade – consideram ser o início da cura, ou seja, a química fazendo efeito. Algumas optam por perucas ou lenços para não chamar atenção em locais públicos, já que podem ter que lidar com olhares curiosos e perguntas de pessoas desconhecidas. O término da quimioterapia é muito comemorado, pois representa o início de um novo estágio na aparência física.

Nessa fase, tanto o sistema público de saúde quanto o privado recebem reclamações relacionadas à demora para autorização de quimioterapias.

Oi Pessoal
 Eu andei um pouco sumida devido aos sintomas da quimioterapia.
 Na verdade até domingo estava tudo muito bem, mas segunda-feira,
 durante o trabalho me senti muito mal e novamente tive vômito. Hoje
 acordei um pouco enjoada, mas agora já me sinto melhor.
 Parece que o 6º dia após a quimio é crucial para mim.
 Mas agora não consigo parar de pensar que só falta mais um!! Obal!
 A última quimio está agendada para o dia 27 de julho.
 Abraço e que esta semana seja melhor!!

Figura 27 – Depoimento publicado em blog. Disponível em:
 <<http://ednajeremiasmartins.blogspot.com/2011/05/dias-dificeis.html>>. Acesso em 20 nov. 2015.

Acordei com quase metade dos meus cabelos no travesseiro.
 Hummm posso até chorar, ou me deitar o dia todo, lamentar por tudo, e deixar o querido me causou
 isso mais feliz...ahhh hoje não!!!
 Vou caminhar e vou sorrir, porque o SOL está lindooo!!

 Bom diaaaa!!!

Figura 28 – Depoimento publicado em mural do Facebook. Disponível em:
 <https://www.facebook.com/permalink.php?story_fbid=483025125105810&id=461873677220955&comment_id=3540559&offset=0&total_comments=18>. Acesso em 20 nov. 2015.

Cris, ontem eu fiz a minha 9. branca, faço semanal,
 não sei se ela tb esta fazendo semanal, e nao tive diarreia em
 nenhuma delas, um dia antes eu tomo um cp de Imosec e como pera e
 banana o dia inteiro, o médico receitou Imosec p/ ela? Se sim, peça
 p/tomar e tome também bastante agua de coco, pois hidrata e ajuda
 bastante. Bjooss e melhoras !!

Figura 29 – Depoimento publicado em grupo do Facebook. Disponível em:
 <<https://www.facebook.com/groups/cancerdemamatemcura/>>. Acesso em 20 nov. 2015.

Cirurgia

A cirurgia gera expectativas negativas desde o diagnóstico da doença, principalmente a mastectomia, que interfere na relação da mulher com o próprio corpo e com o parceiro. A decisão sobre a retirada completa da mama é delicada, pois as pacientes temem a redução da feminilidade e complicações devido à complexidade da

cirurgia. Os vínculos criados nas comunidades *online* têm um papel importante neste momento: as pacientes são convencidas por seus mastologistas e/ou amigas virtuais a realizar a mastectomia para garantir maior eficácia do tratamento. Algumas demonstram felicidade ao realizar a cirurgia, por acreditarem na redução do risco de agravamento da doença.

Com certeza vai voltar, o mais importante agora é seu tratamento, fiquei enlutada por uma semana, e chorei muito quando a médica marcou minha cirurgia, porque vou fazer mastectomia sem reconstrução, esse 'luto' foi necessário, acho que todas passamos por esse processo, choramos mais nos levantamos, o importante é saber o tempo de chorar e voltar a sorrir, fique com Deus, bjs

Figura 30 - Depoimento publicado em página do Facebook. Disponível em: <<https://www.facebook.com/photo.php?fbid=486616874746635&set=a.461898967218426.1073741828.461873677220955&type=1>>. Acesso em 20 nov. 2015.

Eu tenho uma tia q tirou os dois seios tbm..
É muito difícil e a recuperação tbm, mas
vale tudo pra diminuir as chances do câncer

Figura 31 - Depoimento publicado no Twitter. Disponível em: <https://twitter.com/samira_muller/statuses/334307197976715264>. Acesso em 20 nov. 2015.

médico do hospital público sobre o meu estado e as minhas chances. Ele disse que me restava pouco tempo de vida. Para piorar, fui avisada de que teria de amputar a mama. Perdi o chão. O procedimento foi realizado no dia 23 de março de 2002.

Mesmo arrasada, decidi lutar com todas as forças que me restavam e prometi a mim mesma que logo estaria curada. Sempre fui muito alegre, porém confesso que a perda do seio me abalou. Logo após a cirurgia, tirei todos os espelhos de casa e tomava banho sem olhar para baixo.

Figura 32 - Depoimento publicado em blog. Disponível em: <<http://ongbrilhodamama.blogspot.com/2009/09/gente-conseguimos-um-depoimento-de-uma.html>>. Acesso em 20 nov. 2015.

Final do tratamento

Nesta fase, a sensação é de que o pior já passou: a quimioterapia mais agressiva e a cirurgia. Em muitos casos, inicia-se a radioterapia para a diminuição dos riscos de metástase ou retorno da doença. As pacientes comentam sobre a radioterapia como sendo uma etapa de alívio: por já terem passado pela quimioterapia e pela cirurgia, veem como uma fase final para que fiquem definitivamente livres do câncer. Elas relatam que, após enfrentarem enjojo, queda de cabelo e outros efeitos colaterais da quimioterapia e também da cirurgia, os efeitos da radioterapia são mais leves: vermelhidão no local, ardência e dor. Algumas pessoas compartilham nas redes sociais dicas de produtos para amenizar os efeitos da radioterapia, como gel de aloe vera e chá de camomila para reduzir a irritação do local afetado. Apesar das dificuldades, as pacientes deixam clara a alegria pela vitória alcançada, ainda que tenham pela frente acompanhamentos médicos por um longo período, além da reconstrução da mama retirada.

Oi pessoal , finalmente comeceia a fazer as sessões de radioterapia, era pra eu ter começado no dia 4 de novembro mas o plano de saúde precisava de mais alguns relatórios pra poder autorizar então somente comecei no dia 8, alias dia 8 fui la fazer o planejamento, me rabiscaram no local da radio e depois no dia 9 ,e que comecei, e graças a Deus até agora esta sendo tudo tranquilo, ja fiz 4 sessões ainda não tirei nenhuma foto pra colocar aqui. Acho que estou meio constrangida porque tem ficar deitada sem a blusa e o sultiã.

Figura 33 – Depoimento publicado em blog. Disponível em: <http://jornadacontraocancerdemama.blogspot.com/>. Acesso em 20 nov. 2015.



BLOG MAMA MIA - SESSÃO DE RADIOTERAPIA

Figura 34 – Vídeo publicado no YouTube. Disponível em: http://www.youtube.com/watch?v=_XFyhlwulSY. Acesso em 20 nov. 2015.



Figura 35 – Depoimento publicado em blog. Disponível em: <http://mamamiameg.blogspot.com.br/2011/12/matricaria-chamomilla-mas-pode-chamar.html>. Acesso em 20 nov. 2015.

Direitos das pacientes

As pacientes e seus conhecidos debatem e tiram dúvidas relacionadas aos direitos legais de portadores de câncer; porém, o nível de informação é baixo. Um dos destaques é o processo de renovação da carteira de habilitação para motoristas, que

pode ser negado a pacientes que passaram por cirurgia de esvaziamento axilar. Há dúvidas ainda sobre o direito de isenção do Imposto sobre Produtos Industrializados (IPI) para compra de veículos. Outros direitos dos pacientes com câncer são o saque do Fundo de Garantia do Tempo de Serviço (FGTS), isenção de Imposto sobre Circulação de Mercadorias e Serviços (ICMS) e isenção do Imposto de Renda. Algumas pessoas discutem ainda a necessidade de aposentadoria para casos mais graves da doença. Em grupos de discussão e blogs, existem reclamações sobre a desconfiança dos peritos e a demora para conclusão desses processos, o que causa sensação de abandono e falta de apoio aos pacientes com câncer.

Quando cheguei para o tratamento, recebi uma cartilha com um escrito lindo na capa: "Direitos do paciente com câncer". Achei bacana. Pensei: alguém já estruturou algumas coisas para esse nosso momento... Ledo engano. Ao ler a cartilha, percebi que os meus direitos eram muito poucos, muito pequenos, diante de uma doença que traz tantas consequências em nossas vidas.

Figura 36 – Depoimento publicado em blog. Disponível em: <http://leticiacbarros1.blogspot.com.br/2012_12_01_archive.html>. Acesso em 20 nov. 2015.

Gravidez

Algumas pacientes cogitam interromper o tratamento para tentar engravidar, pois possuem conhecimento – por informação do médico ou a partir de relatos nas redes sociais – sobre a possibilidade de redução da fertilidade em decorrência da quimioterapia. Além disso, a cirurgia mamária pode prejudicar a capacidade de amamentação. Assim, as mulheres se mostram angustiadas com a ideia de não poder ter filhos ou não poder amamentá-los, mas continuam tentando realizar o sonho da maternidade. Algumas recorrem ao congelamento de óvulos como opção, mas trata-se de um procedimento de alto custo, não acessível a todas.

Cura e manutenção

Após todo o tratamento, as mulheres curadas ainda enfrentam muitos desafios, como a reconstrução da mama e a dificuldade com a aceitação do corpo. A confirmação da eliminação total do câncer é bastante comemorada e as pacientes dividem essa informação com as amigas conquistadas nas mídias sociais. Os depoimentos desta etapa são de alívio, orgulho de si mesmas e superação. As internautas fazem um balanço da luta contra a doença, sobre o que aprenderam, como foi o aprendizado e como será a vida desta fase em diante.

Nem bem tinha passado o primeiro baque e veio a quimioterapia e mais um abalo gigante na auto-estima, agora era outra parte importante que ia embora, o cabelo. Careca, branquinha, com um pseudo seio, e ainda por cima com os problemas que a quimio provoca na lubrificação íntima. Parecia impossível superar esse momento. Mas juntos nós superamos! Não foi fácil e hoje um ano depois continua sendo complicado lidar com minha auto-estima, com meus medos, mas com a paciência e o carinho do meu grande companheiro vamos caminhando. Se hoje eu pudesse dar alguma dica para aqueles homens que estão começando essa batalha ao lado de suas amadas eu diria: falem a sua esposa/namorada o quanto ela é importante e como o amor de vocês é maior do que a aparência dela. Também sugiriria que se informassem sobre cada etapa do tratamento, fiquem atentos aos sinais de depressão dela, busquem ajuda, e especialmente, homens, desabafem com seus amigos,

Figura 37 – Depoimento publicado em blog. Disponível em: <<http://vencendojogocontraocancer.blogspot.com/2011/06/conversando-com-eles.html>>. Acesso em 20 nov. 2015.

Angélica, ameí seu blog, mas qdo comecei a ler, comecei a chorar, lembrando do q passei, mas quero dizer, tudo passa vc vai ver hj eu lembro , mas não com tristeza e sim com alegria de ter vencido, pois Jesus sempre foi e é comigo, sei q é difícil dizer isso mas é preciso, tinha angustia qdo me diziam vc precisa ser forte, ah forte de onde? qta dor, tristezas e mal estar que sentia, mas me olhavam e diziam, tinha dia q queria matar qdo me falavam , mas valeu, tirava forças em Deus , e hj estou curada, e sei q vc tbm vencerá pois é uma guerreira. Jesus te ama mto e eu tm a amo , se precisar conte comigo sempre, amo amo amo vc. bjos e que o senhor refaça seu sangue, seu corpo, e lhe de a cura.

Figura 38 – Depoimento publicado em blog. Disponível em: <<http://angelicamsilva.blogspot.com.br/2011/05/um-pouco-triste-mas-logo-passa.html>>. Acesso em 20 nov. 2015.

Desde o diagnóstico, a maior parte das pacientes mostra-se confiante em relação à cura. Muitas denominam-se guerreiras, acreditando que a melhor atitude é enfrentar o câncer com alegria e vontade de viver. Ao longo de todo o tratamento, as pacientes e seus familiares e amigos buscam apoio nas redes sociais, não só prático – na forma de dicas e esclarecimento de dúvidas – mas também emocional, recebendo mensagens positivas e encontrando nesses espaços um local de desabafo. Mas um fator de grande importância nesses canais são os relatos de pessoas que conseguiram se curar, dando esperança àquelas que estão lutando contra a doença.

O fortalecimento emocional é fundamental no processo de tratamento. Por isso, mais importante do que os laços criados nas redes sociais é o apoio da família, companheiros e amigos, que têm importante papel na recuperação. A fé religiosa é outro ponto de apoio: a crença em Deus é citada em todas as etapas da jornada e, na fase de cura, muitas pacientes acreditam que a fé seja responsável por parte da recuperação. Mesmo após a cura, o risco de retorno da doença é conhecido; por isso, elas passam a ter maior atenção à saúde, dando continuidade aos exames de rotina.

Minhas amigas do peito, vcs foram a melhor coisa que me aconteceu depois que esse câncer invadiu minha vida, vcs me ajudam tanto, me apoiam, eu sinto que somos uma família de verdade, amo vcs!

Figura 39 – Depoimento publicado em blog. Disponível em: <<http://aatrocha.blogspot.com.br/2012/05/cancer-batalha-e-durissima-mas-e-o.html>>. Acesso em 20 nov. 2015.

*PARA LUTAR CONTRA O CÂNCER A GENTE PRECISA
DA QUIMIO, DA RADIO, DA CIRURGIA, DOS
MÉDICOS... MAS SOBRETUDO, PRECISAMOS DE
DEUS... DO AMOR DA NOSSA FAMÍLIA E DOS NOSSOS
AMIGOS...*

*E PRECISAMOS QUERER VENCER ISSO...
NOSSO EMOCIONAL É FUNDAMENTAL!
NÃO ESQUEÇAM!!!*

Figura 40 – Depoimento publicado em blog. Disponível em: <<http://umaviagemchamadacancer.blogspot.com.br/2012/12/tamoxifeno.html>>. Acesso em 20 nov. 2015.

Ao pesquisar pela internet, descobri vários blogs de outras meninas com vários tipos de câncer e vi como isso tinha me ajudado. Comecei a trocar mensagens com elas através dos blogs, mas vi que aquilo não era o suficiente. Precisávamos de uma troca "online, ontime, fulltime". E veio a ideia do grupo no Facebook.

Figura 41 – Depoimento publicado em blog. Disponível em: <<http://ninameninadepeito.blogspot.com.br/2012/05/ola-amigas-tudo-bem-comigo-tudo-otimo.html>>. Acesso em 20 nov. 2015.

Após a cura, as pacientes ainda precisam realizar os exames preventivos e tomar medicamentos por um prazo prolongado (aproximadamente cinco anos, segundo os relatos). Nessa fase, a reconstituição da mama devolve a elas a esperança e autoestima – inicia-se uma outra jornada com operações plásticas voltadas à melhoria estética da paciente. Esta fase é a mais aguardada pelas mastectomizadas: desde o início do tratamento, elas planejam o corpo que terão, o tamanho da prótese e a reação do companheiro – o que mais desejam é fazer as pazes com o espelho. Por meio das redes sociais, elas buscam informações sobre todo o processo: o aspecto da mama reconstruída, o período de recuperação e os resultados. Pacientes que já realizaram o procedimento explicam detalhes da cirurgia e declaram-se realizadas. Em alguns casos, porém, a operação pode não ter sucesso, devido à rejeição do corpo à prótese de silicone ou à quantidade insuficiente de pele na mama.

Algumas pacientes se queixam da burocracia dos planos de saúde para realizar a cirurgia de reconstrução: elas explicam que tiveram suas solicitações negadas e que, por isso, foi necessário processo judicial para fazer valer o direito de ter a cirurgia plástica custeada pelo convênio. O sistema público de saúde também é utilizado para essa cirurgia, devido à lei federal que garante o direito à reconstrução de mama em pacientes mastectomizadas.

Olá, meninas!

Cá estou eu novamente! Estão bem? Eu estou melhor e me animando cada dia mais com o resultado da reconstrução. Agora só vai ficar faltando a reconstrução do mamilo para a alegria total! Aeeeeeeeeee!!!

Figura 42 – Depoimento publicado em blog. Disponível em: <<http://ninameninadepeito.blogspot.com.br/2013/01/momento-horacio.html>>. Acesso em 20 nov. 2015.

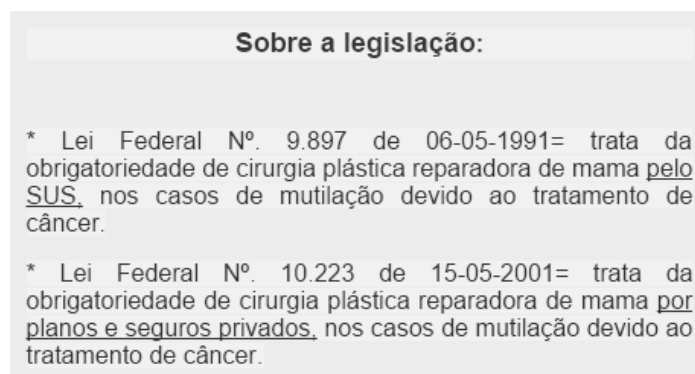


Figura 43 – Depoimento publicado em blog. Disponível em: <<http://aatrocha.blogspot.com.br/2013/03/reconstrucao-de-mama-mamilos.html>>. Acesso em 20 nov. 2015.

A jornada da paciente

A imagem a seguir apresenta um resumo das informações levantadas neste estudo, recompondo de forma visual a jornada da paciente de câncer de mama.

JORNADA DA PACIENTE DE CÂNCER DE MAMA

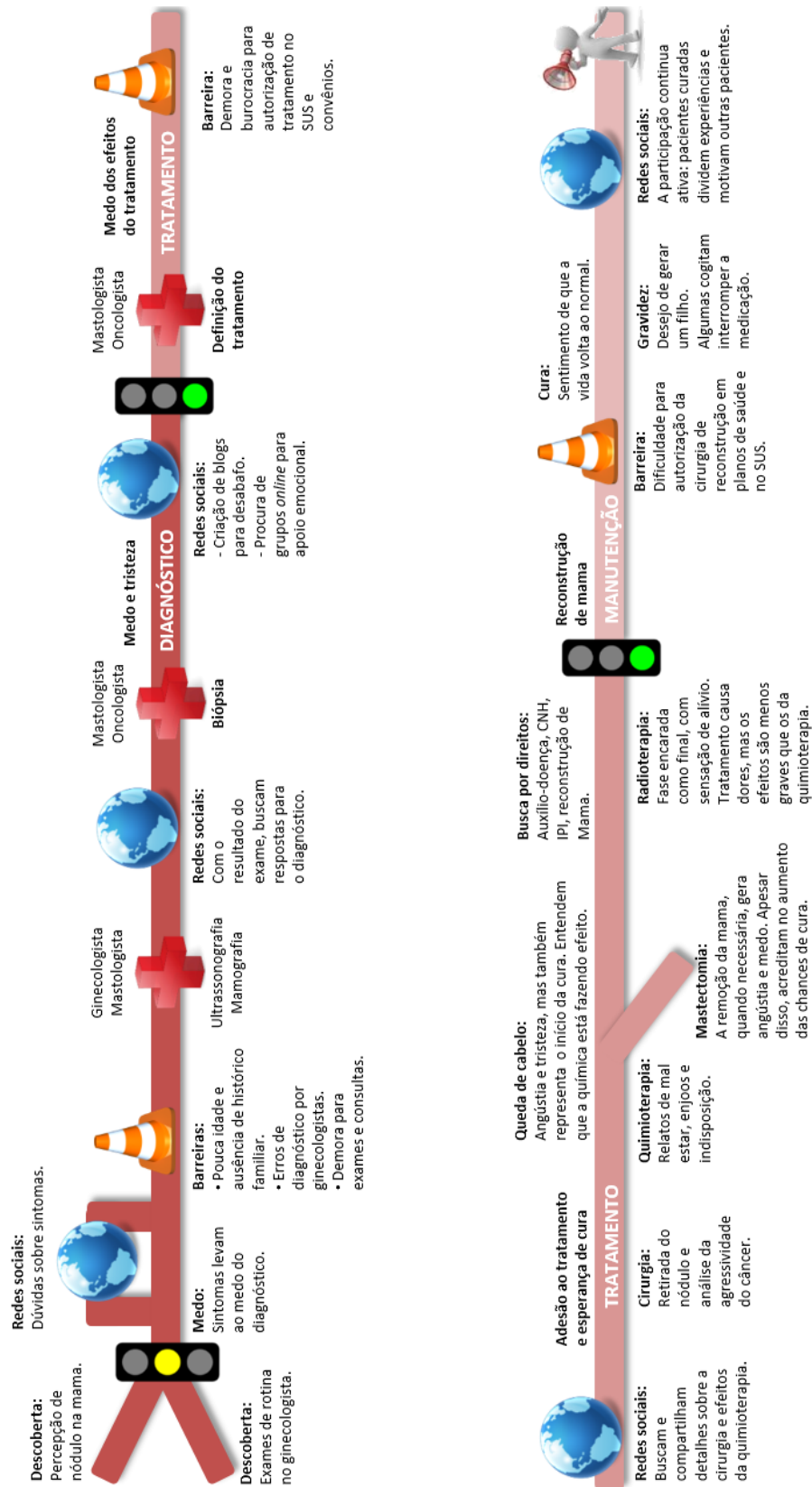


Figura 44 – Resumo da jornada das pacientes de câncer de mama que se expressam nas redes sociais.

7. Aplicação prática no setor farmacêutico

Quando aplicados ao mercado no setor farmacêutico, os resultados desta metodologia de pesquisa podem ser úteis sobretudo em três frentes: farmacovigilância, campanhas de conscientização e programas de apoio a pacientes.

Por exigência de órgãos reguladores como a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) e a Organização Mundial da Saúde (OMS), as indústrias farmacêuticas possuem departamentos de farmacovigilância que se dedicam ao estudo e acompanhamento de eventos adversos aos medicamentos na fase de comercialização. A OMS define evento adverso como "qualquer ocorrência médica indesejável que ocorra com um paciente que tenha recebido um produto farmacêutico e que não necessariamente tenha relação causal estabelecida com este tratamento" (ANVISA, p. 2). Sendo assim, a farmacovigilância é definida como "ciência e atividades relativas à identificação, avaliação, compreensão e prevenção de efeitos adversos ou qualquer outro problema relacionado a medicamentos" (ANVISA, p. 3); ou seja, esses departamentos têm como objetivo garantir a segurança dos pacientes e detectar reações adversas não observadas durante as fases de estudos clínicos. Nesse sentido, uma das obrigações das indústrias farmacêuticas é realizar acompanhamento de casos em que ocorreu gravidez ou morte durante ou após o uso de medicamentos; ou ainda, no caso de medicamentos para tratamento de câncer, verificar casos em que houve progressão do tumor, falta de eficácia durante o tratamento, metástase para outras áreas do corpo ou alteração de exames clínicos.

Este tipo de estudo pode ser útil para identificar nas redes sociais relatos de eventos adversos, doenças secundárias relacionadas à enfermidade estudada, relatos sobre erros de dosagem de medicamentos, casos de hiperdosagem, associações medicamentosas e casos específicos de óbito e gravidez, que servirão como material para que os departamentos de farmacovigilância das indústrias farmacêuticas façam o registro, análise e possível acompanhamento dos pacientes.

Uma segunda possibilidade de uso desta metodologia de pesquisa no setor farmacêutico é a realização de campanhas de conscientização junto à população em geral ou grupos específicos, especialmente quando se tratam de campanhas realizadas na internet (considerando que o ciberespaço foi adotado como campo da pesquisa). Através da identificação de obstáculos ao diagnóstico, falhas de informação e crenças relacionadas à doença, este tipo de estudo fornece subsídios para a implantação de ações que visem a alertar o público para os sintomas da enfermidade e para medidas de prevenção. Além disso, o estudo pode indicar, no caso de campanhas realizadas dentro das redes sociais, que canais podem ser mais efetivos e que tipo de linguagem deve ser adotada para que haja maior engajamento do público.

Os programas de apoio a pacientes mantidos pelas indústrias farmacêuticas e organizações sem fins lucrativos também podem se beneficiar deste tipo de estudo – assim como nas campanhas de conscientização, mas com foco nos enfermos em tratamento. Barreiras encontradas durante o tratamento, *gaps* de informação, direitos legais dos portadores da enfermidade, anseios e dúvidas dos pacientes e familiares são exemplos de pontos levantados pela análise das redes sociais que podem ser abordados pelos programas de apoio junto aos pacientes.

Sendo assim, o que se espera dos resultados deste tipo de estudo é beneficiar não apenas as indústrias farmacêuticas, mas também as organizações que prestam serviços e apoio a enfermos e, principalmente, gerar resultados positivos para pacientes atuais e futuros de doenças dos mais variados tipos, sobretudo doenças graves, que podem ser impactados positivamente pelas ações que podem resultar da aplicação prática deste trabalho no mercado.

8. Considerações finais

É importante lembrar que esta metodologia tem como objetivo estudar o universo de internautas usuários de redes sociais, o que exige alguns cuidados caso se deseje extrapolar os resultados para a população geral – nesse caso, pode-se contar com a utilização conjunta de outras metodologias de pesquisa quantitativa e/ou qualitativa. Tomando como exemplo o estudo de caso sobre o câncer de mama aqui apresentado, a idade média das pacientes que se expressam nas redes sociais era de 40 anos no momento de diagnóstico ou descoberta dos sintomas. Na população, "o maior número de casos acontece após os 40 anos, principalmente na faixa dos 60 a 70 anos; raramente aparece antes dos 30 anos" (GBECAM, 2013). Esse exemplo mostra que pode haver certa distorção provocada pelo fato de o público idoso ser menos ativo nas redes sociais do que os jovens e adultos.

O acesso à internet no Brasil ainda é, hoje, mais concentrado em regiões urbanizadas e tem menor penetração entre as classes econômicas da base da pirâmide social. No entanto, esse cenário vem mudando com o passar do tempo e cada vez mais os brasileiros de diferentes regiões, classes e idades vão se tornando indivíduos conectados. Esse movimento é impulsionado ainda pelo crescimento das vendas de celulares e tablets com acesso à internet e pela tecnologia 4G. Por isso, o que se espera é que os resultados de pesquisas realizadas no ciberespaço se aproximem cada vez mais do universo geral – assim como se espera que as ações *online* decorrentes da aplicação prática dos resultados deste tipo de estudo ganhem penetração cada vez maior junto ao público geral.

Outro fator importante a ser lembrado é que a metodologia proposta neste trabalho não pretende obter informações técnicas precisas sobre o tema pesquisado, mas sim a visão das pessoas que discutem sobre ele nas redes sociais – trazendo uma releitura do "ponto de vista do nativo" perseguido pela antropologia clássica. Sejam essas informações corretas ou erradas do ponto de vista técnico, o objetivo é

compreender como se forma uma visão sobre determinado tema e quais são os mitos a serem desconstruídos por meio de informação.

A metodologia pode ser aplicada também a outros setores fora do mercado farmacêutico, como pesquisas de consumo de produtos e serviços e estudos comportamentais. Para isso, basta que exista volume suficiente de discussões nas redes sociais sobre o tema estudado e que esses depoimentos contenham nível de detalhamento que permita uma análise aprofundada. Dessa forma, o modelo de construção de jornada pode ser adaptado, por exemplo, para a observação de ciclos de consumo de produtos.

Referências bibliográficas

ANGROSINO, Michael. **Etnografia e observação participante**. São Paulo: Artmed, 2009. Capítulos 1 e 2.

ANVISA – AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA. Anexo 3: Formulário para Notificação de Eventos Adversos à Medicamento - Profissional da Saúde. In: ANVISA. **Manual do usuário**. Disponível em: <http://www.anvisa.gov.br/hotsite/notivisa/manual/ea_medicamento_profissional.pdf>. Acessado em 24 nov. 2015.

BARBOSA, Livia. **Marketing etnográfico: colocando a etnografia em seu devido lugar**. Revista de Administração de Empresas (RAE), São Paulo, v. 43, n. 3, p. 100-105, jul./set. 2003.

BAUER, M. W.; GASKELL, G. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. Petrópolis: Vozes, 2002.

BRANDINI, Valéria. **Por uma etnografia das práticas de consumo**. Comunicação, Mídia e Consumo, São Paulo, v. 4, n. 9, p. 153-169, mar. 2007.

CASTELLS, Manuel. **A Galáxia da Internet: Reflexões sobre a Internet, os negócios e a sociedade**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2003.

CETIC. **Pesquisa sobre o uso das Tecnologias de Informação e Comunicação no Brasil - TIC Domicílios e Empresas**, 2013. Disponível em: <<http://cetic.br/publicacao/pesquisa-sobre-o-uso-das-tecnologias-de-informacao-e-comunicacao-no-brasil-tic-domicilios-e-empresas-2013/165>>. Acessado em 23 mai. 2015.

CRESWELL, John W. **Investigação qualitativa & projeto de pesquisa: escolhendo entre cinco abordagens**. São Paulo: Penso, 2013.

FRESNO, Miguel del. **Netnografia**. Barcelona: Editorial UOC, 2011.

GBECAM – Grupo Brasileiro de Estudos do Câncer de Mama. **Tudo o que você sempre quis saber sobre o câncer de mama**. Barueri: Manole, 2013.

INCA – Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/mama>>. Acesso em: 23 mai. 2015.

JACOPETTI, Andréia. **Práticas sociais e de comunicação de pacientes renais no Facebook da Fundação Pró-Rim**. Revista Estud. Comun., Curitiba, v. 12, n. 27, p. 81-89, jan./abr. 2011

JAIME JÚNIOR, Pedro. **Etnomarketing: antropologia, cultura e consumo**. Revista de Administração de Empresas (RAE), São Paulo, v. 41, n. 4, p. 6877, out./dez. 2001.

KOZINETS, Robert. **Netnografia: realizando pesquisa etnográfica online**. Tradução Daniel Bueno. Porto Alegre: Penso, 2014.

LÉVY, Pierre. **Cibercultura**. Tradução Carlos Irineu da Costa. São Paulo: Editora 34, 2009.

_____. **A inteligência coletiva: por uma antropologia do ciberespaço**. Tradução Luiz Paulo Rouanet. 9. ed. São Paulo: Edições Loyola, 2014.

MAGALHÃES, Davi de Castro de. Construção da identidade em redes sociais: análise do Orkut. 2010. Disponível em: <<http://www.intercom.org.br/papers/regionais/centrooeste2010/resumos/R21-0040-1.pdf>> . Acesso em: 23 mai. 2015.

MALHOTRA, Naresh K. **Pesquisa de Marketing: uma orientação aplicada**. Tradução Lene Belon Ribeiro e Monica Stefani. 6. ed. Porto Alegre: Bookman, 2012.

MALINOWSKI, Bronislaw. Introdução: tema, método e objetivo desta pesquisa. In: **Argonautas do Pacífico Ocidental**. São Paulo: Abril Cultural, 1978. p.17-34.

MONTARDO, S.; PASSERINO, L. **Estudo dos blogs a partir da netnografia: possibilidades e limitações**. Revistas de Novas Tecnologias na Educação. RENOTE. V. 4. Nº 2, dez. 2006.

NOVELI, Marcio. **Do off-line para o online: a netnografia como um método de pesquisa ou o que pode acontecer quando tentamos levar a etnografia para a internet?**. Disponível em: <<https://www.metodista.br/revistas/revistas-ims/index.php/OC/article/viewArticle/2697>>. Acesso em: 23 mai. 2015.

PEIRANO, Mariza. **A favor da etnografia**. Brasília, 1992. Disponível em: <www.marizapeirano.com.br/livros/a_favor_da_etnografia.pdf>. Acesso em: 25 fev. 2015.

RECUERO, Raquel. **Redes sociais na internet**. Porto Alegre: Sulina, 2009.

ROCHA, Everardo; BARROS, Carla. **Dimensões culturais do marketing: teoria antropológica, etnografia e comportamento do consumidor**. Revista de Administração de Empresas (RAE), São Paulo, v. 46, n. 4, p. 36-47, out./dez. 2006.

SALUSTIANO, Sérgio. **Monitoramento de redes sociais: muito mais que uma análise de sentimentos**. 2011. Disponível em: <http://softwarelivre.org/articles/0035/8366/Monitoramento_de_Redres_Sociais.pdf>. Acesso em: 29 mai. 2015.

SILVA, Siony da. **Reflexões sobre Health 2.0**. Revista GEINTEC, São Cristóvão, v. 1, n. 2, p. 14-19, 2011.

TELLES, André. **A revolução das mídias sociais**. São Paulo: M. Books, 2010.

YASUDA, Aurora; TAMMARO, Diva Maria. **Etnografia: solução inovadora para as necessidades de marketing e pesquisa ou caminho de volta?**. 2006. Disponível em: <<https://divaoliveiradotcom.files.wordpress.com/2012/03/etnografia-soluc3a7c3a3o-inovadora-ou-caminho-de-volta.pdf>>. Acesso em: 23 mai. 2015.

_____. **Pesquisa de Marketing: guia para a prática de pesquisa de mercado**. São Paulo, Brasil: Cengage Learning, 2012.