

“Decidi escrever um blog”: vozes que narram sobre adoecer e sobreviver ao câncer – diagnóstico, enfrentamento, empoderamento, alterações corporais e um novo existir

“I decided to write a blog ...”: narratives about falling ill and surviving cancer – diagnostic, coping, empowerment, body changes and a new human being

Collodel-Benetti, Idonézia*

Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva –
Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil
cidonezia@gmail.com

Ferreira de Oliveira, Walter**

Departamento de Saúde Pública – Universidade
Federal de Santa Catarina, Brasil
slashfloripa@gmail.com

Resumen

O osteossarcoma é uma enfermidade rara, comum entre crianças e adolescentes, cuja sobrevivência pode alcançar o adulto jovem, apresentando escassa literatura na área da saúde mental. Este estudo, de base documental, levantamento de dados, descritivo, exploratório e interpretativo, ancorado na hermenêutica-fenomenológica e na tríplice mimese ricoeuriana objetivou analisar as narrativas escritas em blogs pessoais sobre como é adoecer e sobreviver ao osteossarcoma. Foram investigadas as narrativas de oito blogueiros brasileiros, em 390 postagens, que versavam sobre a convivência com a doença. Categorizaram-se cinco unidades de significados: a) diagnóstico como momento inesquecível; b) uso de estratégias frente aos impactos decorrentes da doença; c) descoberta de comunidades virtuais como suporte e empoderamento; d) vivência de alterações estéticas e funcionais; e) adoção de condições de um novo existir. Os resultados sugerem que escrever sobre a doença em ciberespaço melhora o empoderamento e a autoestima e reduz o isolamento social e a angústia.

Palavras-chave: Osteossarcoma; Adulto jovem; Narrativas pessoais; Empoderamento; Amputação

Abstract

Osteosarcoma is a rare disease common among children and adolescents, whose survival can reach young adults. This documentary based study, descriptive, exploratory and interpretive nature, anchored in Ricoeurian hermeneutics, aims to analyze the narratives written in personal blogs about how to survive osteosarcoma. Narratives of eight bloggers, from 390 posts, were investigated, resulting in the interpretation of five units of meanings: the diagnosis as an unforgettable moment; b) the strategies used to face the impacts of the disease; c) the discovery of virtual communities as support and empowerment; d) the living experiences of aesthetic and functional changes; e) e) the assumption of a new existence as a human condition. The results suggest that writing about the disease on cyberspace improves empowerment and self-esteem and reduces social isolation and anxiety, besides keeping friends and relatives informed.

Keywords: Personal narratives; Osteosarcoma; Hermeneutics; Empowerment; Amputation

* Mestra em Psicologia e Doutora em Saúde Coletiva/Saúde Mental pela Universidade Federal de Santa Catarina; pesquisadora do Grupo de Pesquisa em Políticas Públicas/Saúde Mental. <http://orcid.org/0000-0002-8413-0632>

** Médico, Professor Doutor do Departamento de Saúde Pública da Universidade Federal de Santa Catarina, Coordenador do Grupo de Pesquisa em Políticas Públicas/saúde Mental. <http://orcid.org/0000-0002-1808-0681>

“Decidi escrever um blog”: vozes que narram sobre adoecer e sobreviver ao câncer – diagnóstico, enfrentamento, empoderamento, alterações corporais e um novo existir

Considerações iniciais

“Hoje de manhã tinha pensado em um monte de coisas pra escrever aqui, mas como acabei de vomitar perdi a inspiração...” (N8)

Também chamado cientificamente de sarcoma osteogênico, o Osteossarcoma (OS) é descrito como uma neoplasia óssea maligna da infância e adolescência, sendo considerado o tumor ósseo maligno primário mais comum e o quarto principal tipo de câncer nesta faixa etária. Ocorre na parte larga do eixo dos ossos longos, geralmente das pernas. Mais de metade de todos os OS ocorrem no fêmur. A localização primária inclui o úmero, a tibia, a pelve e a mandíbula, sugerindo uma associação entre o crescimento corporal e o desenvolvimento desta malignidade (Hashimoto, Nishimura, Oka, & Akagi, 2020). O OS é uma doença rara, correspondendo a menos de 0,2% de todos os cânceres e seu tratamento envolve geralmente uma combinação de cirurgia (salvamento de membros ou a amputação) e quimioterapia (Song et al, 2019; Li et al, 2020). Mais comum em crianças e adolescentes, é um agravo típico da puberdade (Stefan & Harif, 2017).

Embora seja uma enfermidade observada em todo o mundo, mais recentemente o OS foi detectado como mais prevalente na África, com altas taxas de incidência detectadas em afro-americanos, sugerindo uma predisposição genética ligada à etnia (Sadykova et al, 2020). No Brasil, estima-se a incidência de 350 novos casos/ano até a idade de 20 anos (Instituto Nacional de Câncer, 2018). Pacientes que sobrevivem ao OS estão em risco para deficiências em decorrência de procedimentos cirúrgicos, de salvamento ou amputação de membros, e pelos efeitos de agentes quimioterápicos convencionais, que geram consequências adversas em curto prazo e impactos à saúde em longo prazo (Sadykova et al, 2020).

Além de ser bombástica, quando a doença é diagnosticada em uma criança ou um adolescente, a notícia tende a ser bastante inesperada. Muitos jovens usam os recursos disponíveis nas mídias

sociais para compartilhar sentimentos de insegurança e vulnerabilidade, decorrentes da enfermidade e do tratamento, que afetam a realidade psicológica e impactam as atitudes sociais e a adaptação à doença. Os *blogs* escritos por pacientes com OS, além de trazer conteúdos elaborados voluntariamente, têm sido pouco pesquisados ou integrados na relação entre profissionais da saúde e a pessoa enferma.

Os *blogs* são espaços para narrativas, otimizados para a web e, em geral, são elaborados a partir de um conjunto de funções e características visíveis, e motivações subjacentes, que oportunizam a comunicação continuada entre blogueiros e leitores. Um site pode utilizar convenções de interface do usuário no estilo do *blog* (calendário, arquivos, etc.), mas se ele não apresentar narrativa subjacente – nenhuma história em movimento através de um passado, presente e futuro – não será um *blog* (Mccosker & Darcy, 2013).

Com o uso da internet tão prevalente entre os adolescentes e jovens, o desenvolvimento de recursos baseados na web, apropriados para esta faixa etária, tem um grande potencial, especialmente em áreas relacionadas à oncologia (Benetti & de Oliveira, 2018). Ainda, os *blogs* diferem de outros recursos da mídia social *online* em saúde, uma vez que cada postagem gira em torno de experiências de uma pessoa, “ouvindo a voz” do paciente, sem exigir um formato específico ou ditar a forma de comunicação. Por meio de leitores e seus comentários, uma comunidade é formada em torno da pessoa e sua doença.

Há escassez de investigação relacionada aos adolescentes, bem como estudos envolvendo suas consequências para a saúde mental do adulto jovem (Collodel-Benetti, & Ferreira de Oliveira, 2020; Naves, 2013), o que talvez contribua para as necessidades de serviços – na esfera psicossocial – que não são oferecidos de maneira adequada durante a trajetória do OS nessa faixa etária, uma vez que as necessidades psicossociais de adolescentes com câncer não são adequadas ou apropriadamente

atendidas (Caruso et al, 2017; Marshal, Grynier, & Limmer, 2018; Garrido et al, 2019), talvez pela falta de serviços desta natureza direcionados para esta idade (Richter, Koehler, & Friedrich, 2015). A relação com a blogosfera e a vontade manifesta de se utilizar dela como uma possibilidade de ajuda para os doentes e seus acompanhantes, apresenta-se, assim, como uma ferramenta de diálogo entre cuidadores e cuidados, como mais uma possibilidade de auxílio na aceitação e superação de enfermidades (Benetti, & Ferreira de Oliveira, 2018).

Apesar de que não seja uma tarefa fácil determinar o número de *blogs* com confiabilidade, as estatísticas apontam 152 milhões de *blogs* para o ano de 2013 – 172.880 *blogs*/dia; um *host* de *blog* popular oferece suporte a mais de 75,8 milhões de *blogs* individuais (Kurtz, Trainer, Beresford, Wutich, & Brewis, 2017). No Brasil, entre janeiro e março de 2012, a audiência dos *blogs* correspondeu a 80 milhões de pessoas (Adnews, 2016).

Neste cenário, os conteúdos de *blogs* escritos por pessoas acometidas por OS merece investigação científica e foram a modalidade escolhida para ser trabalhada nesta investigação, porque, além de trazer conteúdos escritos de maneira voluntária, têm sido pouco explorados ou integrados no cotidiano dos profissionais da saúde e das pessoas acometidas de agravos. Estes profissionais, geralmente, não recomendam aos seus pacientes escrever ou ler *blogs*, nem eles mesmos dedicam-se a ler ou até mesmo saber e/ou investigar os *blogs* de seus pacientes. Também, porque os pesquisadores na área da saúde raramente se voltam para *blogs* como fonte de dados qualitativos para estudar sobre a experiência de pacientes e sua doença.

As formas de autoexpressão e comunicação publicizadas, promotoras do exercício de um poder sobre o corpo, lugar onde acontece a doença – a exemplo da frase que serve de epígrafe para inaugurar este trabalho – permitem que o doente grave combata os modos pelos quais eles são feitos “sujeitos”, no sentido foucaultiano, do discurso médico (Foucault, 2004). Entretanto, enquanto os méritos e as vantagens dos *blogs* têm sido discutidos na literatura, dada a relativamente nova natureza deste recurso no contexto da comunicação em saúde, há falta de investigação examinando esta ferramenta e seus potenciais benefícios nesta área (Benetti, & de Oliveira, 2018). Então, esta pesquisa se (pre)ocupou em investigar as narrativas de blogueiros, pacientes com OS, com o objetivo de analisar o conteúdo escrito em *blogs* pessoais sobre como é adoecer e sobreviver a este tipo de câncer.

Característica do estudo e percurso metodológico

Este estudo, de levantamento de dados em base documental, tem a tarefa de investigar sobre a experiência vivida por oito pacientes com OS, que decidiram compartilhar suas histórias em *blogs*. Caracteriza-se por ser descritivo, exploratório e interpretativo, baseado na Hermenêutica-Fenomenológica (HF) de Paul Ricoeur (1983), mais precisamente na sua tríplice concepção de mimese. Foram investigadas as narrativas de oito blogueiros em 390 postagens (Tabela 1).

Tabela 1 – Blogs e características dos blogueiros deste estudo (ver anexo)

Fonte: Acervo dos autores

Foi realizada uma busca nas seguintes plataformas de hospedagem: <http://www.blogsearchengine.org/>, <http://buscarblogger.blogspot.com.br/>, <http://www.sear.chblogspot.com/>, <https://www.blogger.com>, <https://wordpress.com/>, <https://www.twingly.com/>, <http://www.canalblog.com/>, para o levantamento de *blogs* relacionados ao OS. Foram utilizadas as seguintes palavras/ expressões: osteossarcoma, câncer de osso, tumor ósseo, neoplasia óssea e narrativa sobre osteossarcoma. As mesmas chaves de busca foram utilizadas, também, no Google.

Os critérios de inclusão admitiram apenas *blogs* pessoais, de blogueiros brasileiros acima de 14 anos de idade, com narrações elaboradas pelo próprio paciente e escritos em português do Brasil. Foram apenas admitidos *blogs* que não exigiram *login* e senha para acesso. Todas as postagens que tiveram a participação escrita de terceiros, ou inserções tais como letras de música, poemas, depoimentos de outras pessoas, foram excluídas.

Na condição de material público, onde os autores se identificam, inclusive com fotografias, as normas de investigação, que envolvem pesquisas com pessoas, como a submissão a um comitê de ética em pesquisa com seres humanos e a assinatura do termo de Consentimento Livre e Esclarecido não se aplicam às narrativas publicadas nos *blogs* selecionados para esta pesquisa. Mesmo sem a necessidade de manter o anonimato e o sigilo, estabeleceu-se um código de identificação para os sete participantes, a saber: B1, B2... B6, (Blogueiro1, Blogueiro2... Blogueiro 7, etc.).

Apresentação e discussão dos resultados

Os *blogs* trouxeram narrativas que, analisadas à luz da HF ricoeuriana, oportunizaram tecer alguma

compreensão e interpretação das experiências narradas, representadas em cinco unidades de significados, permitindo afirmar que escrever em *blogs*, sobre adoecer e sobreviver ao OS, é compartilhar a possibilidade de:

- Viver Situações Impensadas e Ter o Diagnóstico como Momento Inesperado e Inesquecível

[...] tiraram uma radiografia... e foi aí que veio a BOMBA!!!... um tumor ósseo no fêmur! Desabei, fiquei desesperada... (B8).

A maneira de comunicar o diagnóstico de câncer para o paciente varia distintamente. Alguns especialistas dizem que não se deve esperar para dar a notícia; outros argumentam que é melhor escolher a ocasião propícia e o lugar mais adequado; alguns dizem que é bom ter membros da família presentes no momento em que o diagnóstico é revelado (Alshammary, Hamdan, Saleem, Ratnapalan, & Duraisamy, 2017). Independente de qualquer arranjo, “(...) quando o médico joga a bomba, você engole seco” (B1). E nesse momento: “Não há nada capaz de suavizar esse choque. Não há lágrima que se contente em ficar guardada. Não há coração que não dispare” (B2). E o desespero é inevitável, conforme a citação que introduz as experiências relatadas nesta seção.

Dar uma má notícia é reconhecidamente uma das empreitadas mais complexas e assustadoras na área da saúde, com pouca preparação formal nas escolas médicas para o desenvolvimento dessa tarefa assustadora (Rasmus, Kozłowska, Robaczyńska, Pękala, Timler, & Lipert, 2020): “(...) o Dr. [X] nos atendeu carinhosamente. Ao observar o meu raio-X, fez uma cara muito séria e pediu para examinar meu braço(...) Ele parecia muito preocupado(...) havia perdido seu ar de conforto e ficou totalmente profissional. Eu já sabia que a notícia não era boa. Minha mãe do meu lado tentava me acalmar” (B7).

Receber o diagnóstico de câncer, neste caso o OS, é uma experiência assustadora, paralisante, indigesta e caótica: “Saí da sala sem esboçar nenhuma reação, acho que minha ficha tinha enganchado em algum lugar e não quis cair. Sentei no corredor e tentei raciocinar... em vão” (B7). Nesse momento a tendência é perder parte das orientações dadas pelo médico (Hardy, & Hardy, 2018), dada a confusão que se instala e, então, a presença da família é muito bem-vinda, uma vez que quem acompanha o paciente pode estar em melhores condições de reter as informações que o doente não consegue acompanhar: “Aquilo foi um soco no estômago... não conseguia falar quase nada... e, para ser sincera, nem sei se pronunciei algo “(...) Não sei como consegui sair da sala andando (...) Eu

não conseguia pensar em quase nada... aquela notícia tinha me tirado a razão. Minha vontade era de chorar, de gritar, de fugir... de morrer repentinamente!” (B2).

Como se pode observar, receber um diagnóstico de uma enfermidade ameaçadora da vida é uma experiência significativa para pacientes e familiares, que pode deixar as pessoas momentaneamente paralisadas, sem palavras e desorganizadas mentalmente, porém com o coração em franco movimento, batendo em ritmo muito acelerado. Sentimentos e emoções inesperadas afloram – negacionismo, medo e revolta: “O câncer voltou, você terá que fazer uma cirurgia pra retirar esse osso. No lugar, vou colocar osso da outra perna. A quimioterapia será feita tanto antes quanto depois. Imaginou? O primeiro pensamento: É mentira. O segundo: isso não pode estar acontecendo comigo. O terceiro: Por que eu? O quarto: Segunda tenho que voltar às aulas, e ao trabalho, o que vou fazer? O quinto: Aliás, se meu cabelo vai cair, não vou mais sair de casa. E assim por diante... Sem contar o choro, que cai adoidado. E a dor de cabeça. E a revolta (B1)”.

Além do diagnóstico desfavorável, muitas vezes, o paciente tem que lidar com a indelicadeza do profissional, que dá o diagnóstico: “‘Vocês têm fé em alguma coisa? Porque é melhor que tenham’. Que tipo de médico da uma notícia com essa introdução tão delicada? Acho que ele demorou o dia inteiro pensando em como ser sutil com a minha família...” (B3). Assim, em um momento em que “A pessoa, inevitavelmente, pensa na morte” (B4) e quando o paciente espera que “Um médico não tem somente a missão de curar, mas de, pelo menos tentar compreender a dor de quem está do lado oposto da mesa” (B2), ela pode deparar-se com situações bem agressivas que a leva a desejar que o profissional seja: “muito mais que um médico... um ser humano incrível, adorável... se todos fossem iguais a [X], a oncologia seria um mundo muito mais suave e feliz” (B2).

- Utilizar Estratégias para Auxiliar o Enfrentamento dos Impactos Decorrentes da Enfermidade

Não sei se vocês repararam, mas resolvi mudar o nome do blog. De “Apoio e Superação”, passou a ser “Era uma vez...”. Afinal, o nome mostra aquilo que queremos passar... “Era uma vez...” vem representando uma nova fase... O “Apoio e Superação” teve uma parte essencial no passado, mas sinto que este nome não cabe mais aqui, pelo menos não neste momento. Espero que entendam... e continuem comigo por aqui!! (B8).

Os doentes com câncer podem dar início a um *blog* por um número diferente de razões. Eles escrevem sobre seu câncer, tratamento, família, esperanças, medos, triunfos e inseguranças. Neste estudo, as principais razões são: a) pesquisar “(...) pelos *blogs* adentro, vendo histórias parecidas” (B5); b) “(...) compartilhar sentimentos, angústias, raiva, sorrisos, agruras, desespero, alegrias” (B1); c) “(...) falar sobre esse momento delicado da minha vida e, quem sabe, poder ajudar quem passa pelo mesmo problema” (B2); d) “(...) ocupar meus pensamentos com algo proveitoso” (B4).

Muitas pessoas não sabem como falar sobre câncer. Um *blog* dá oportunidade de definir o tom do discurso sobre esta enfermidade, e faz com que as pessoas saibam o lugar e as condições nas quais elas se encontram (Stage, 2017), facilitando o processo de comunicação e, também, de compreensão das emoções. Esse espaço virtual pode ajudá-las a compreender sobre quão paralisado alguém pode se sentir em situações como esta: “(...) eram silêncios cheios de expectativas e de muito medo. O medo é um dos gigantes da alma. Mais que a dor física e a própria dor emocional (B7)”. E, diante deste “gigante”, a pequenez e a impotência vêm à tona: “Ontem chorei. Ontem chorei muito. Chorei por não saber o que me aguarda daqui pra frente. Chorei pelos efeitos colaterais que estou sentindo. Chorei porque acho que finalmente a ficha caiu! Chorei por medo de perder as esperanças. Chorei por medo de não aguentar essa dura batalha; Chorei por todas as pessoas que tem que passar pelo mesmo que estou passando. Isso, chorei por medo!! Pura e simplesmente por medo. Medo de que tudo não acabe bem. Medo de perder as forças no meio da batalha. Chorei e pensei: “Por quê?” “Por que comigo?”. “O que eu fiz pra merecer passar por todo esse sofrimento?” (B8)”.

Medos geram sensações de incerteza, que correlacionaram negativamente relacionadas à qualidade de vida. Porém, quando houve o enfrentamento emocional ativo, houve moderação nesta correlação negativa (Ahdzadesh & Sharif, 2018). Então, uma possibilidade de atuação dos profissionais de saúde é a de ajudar os pacientes a reduzir sua incerteza quanto à doença, diminuindo, assim, o efeito deletério da insegurança sobre a qualidade de vida, encorajando os pacientes a usar estratégias mais ativas de enfrentamento emocional (Ahdzadeh & Sharif, 2018). Um dos recursos pode ser criar e manter um *blog* escrevendo e postando as histórias de sua experiência (patografias), utilizando o gênero narrativo. Uma narrativa é um processo contínuo, pois exige a ação real de manter, estabilizar ou enrijecer uma história e isso requer energia, esforço e ação –

mantendo o doente em atividade.

Muitas pessoas enfermas criam *blogs* apenas para manter amigos e familiares informados sobre o seu progresso durante o tratamento – fazendo relatórios de quimioterapia, radioterapia, consultas, exames, para “(...) dar notícias a quem está longe (B2)”. Quem não tem tempo ou energia para entrar em contato com as pessoas individualmente, pode usar o recurso dos *blogs* para ficar em contato com seus entes queridos (Peat, Rodriguez & Smith, 2019). Isso mantém as pessoas atualizadas sobre o que está acontecendo e evita que o doente tenha que repetir a mesma informação em demasiados telefonemas, centenas de vezes ao dia: “Peço desculpas por ter sumido, estou em falta com o *blog*. Mas passo para deixar notícias de como andam as coisas por aqui” (B7). Além disso, há muitos parentes e amigos querem saber como se encontra a pessoa enferma, mas têm receio de incomodá-la.

Outras pessoas param ou diminuem seu ritmo de escrita quando o tratamento é longo, ou estão em remissão: “Depois de dois meses sem postar, gostaria de vir aqui para contar coisas boas, continuar contando a minha história e ajudando pessoas que estão passando pelo que eu já passei” (B3). Outros continuam, oferecendo reflexões e pensamentos sobre como o câncer tem alterado ou transformado a vida. Às vezes, fazem isso por eles mesmos, porque eles necessitam amenizar o peso da doença; às vezes, eles continuam pensando em outros, como uma maneira de recompensar a volta do seu bem-estar – como uma maneira de fazer a diferença: “Acredito que com esta ferramenta, consiga contribuir com pessoas em situação semelhante através do meu testemunho e com o meu próprio tratamento” (B4).

Ainda, narrar sobre eventos pessoais, principalmente aqueles que são traumatizantes, pode acalmar angústias, aliviar o sofrimento e trazer bem-estar físico e mental (Benetti & de Oliveira, 2016). Então, escrever como meio de comunicação interpessoal e intrapessoal, como um elemento criativo, como recurso terapêutico e como ferramenta de autoajuda, para reorganizar e dimensionar os sentimentos inesperados que circundam a doença “(...) se feito com prazer, pode ser uma boa terapia, uma maneira excelente de manter mente sã em um corpo que também queremos sã(...). Quando nos colocamos na tarefa de redigir nossos sentimentos, acabamos por, de alguma forma, dimensioná-los” (B4).

Ainda, o fato de levar à esfera pública os relatos da própria experiência também traz gratificações, quando a pessoa fragilizada pela enfermidade encontra calor e amparo: “Depois de

longas semanas de abandono, voltei a ativa no *blog*!! (...) muitas coisas aconteceram, mas a principal foi a mucosite (a mais severa que já tive até hoje) (...) passei uma semana só no líquido, alguns dias nem minha saliva conseguia engolir de tanta dor(...) não falava, só escrevia (...). Adorei muito o comentário da Mazé, até chorei quando li... (B8) ”.

E mesmo vivendo um panorama onde a única certeza é o que acontece no aqui-agora, como ilustra os dizeres que abrem esta seção, e a ameaça de recidivas seja constante com as perspectivas de retorno a tratamentos e procedimentos invasivos, vale a pena estabelecer mudanças que auxiliam a esquecer os momentos difíceis e provocam novas vontades e perspectivas, ainda que o cenário seja incerto. Neste sentido, escrever pode ser um recurso para o manejo das emoções negativas (Benetti & de Oliveira, 2016).

Assim, os medos – promotores de estresse, ansiedade, isolamento social e fuga (Cabeça & Melo, 2020) – podem ser minimizados, quando há a mediação dos *blogs*. Estes atuam estabelecendo contato – na impossibilidade da comunicação face a face –, quando as forças se exaurem, o rosto fica edemaciado, o cabelo cai, (denunciando e lembrando, a todo o momento, os sinais da doença), e quando o indivíduo enfermo não se sente confortável na presença de pessoas; exatamente naqueles momentos em que “não to nem um pouco inspirada... Sem contar que não consigo comer nem beber nada... tudo arde e dói... (B8)”. Neste sentido os *blogs* tornam-se um substituto e um refúgio que permite expressar algo que traz desconforto, se fosse para ser comunicado em um encontro presencial com o outro.

Vale realçar que a narrativa pessoal é uma construção que ajuda a própria pessoa a fazer sentido de quem ela é como um ser humano. Esta construção é temporal, porque as pessoas incluem passado, presente e ações futuras nestas narrativas – “O que é (re) significado pela narrativa é o que já foi pré-significado no nível do agir humano” (Ricoeur, 1991: 124). As ações são significativas, porque refletem quem é essa pessoa como um ser humano particular. Quando totalmente exploradas, tais ações são realmente expressões públicas de motivações interiores.

Assim, as ações refletem a pessoa em termos ontológicos, “identificam um agente e reconhecem que os motivos deste agente são operações complementares (Ricoeur, 1991: 55) ”. Então, ao explorar as motivações para a ação, a partir de uma perspectiva ontológica, aprendemos quem é essa pessoa como um ser humano particular. Os elementos biográficos da narrativa possibilitam explorar,

conhecer e desvelar a vida cotidiana, (extra) ordinária e (in) comum que constituem a existência e são itens importantes para serem levados em consideração por profissionais de saúde.

- *Descobrir Comunidades Virtuais como Lócus de Pertença, Suporte e Empoderamento*

Nossa, tô amando isso aqui! Amei muito os comentários!! Todos!! Vocês são perfeitos...e é daí que sai minha força!! E puxa, até agora 520 acessos... tá bombando!! (B8)

Entre os benefícios oferecidos pela internet está o de se engajar em uma rede social; pacientes com câncer podem melhorar seu empoderamento e autoestima e reduzir o isolamento social e a angústia: “Comparado a casos ‘piores’, você enxerga a força que você tem, não só pra resistir, mas principalmente pra viver, e viver plenamente... comparado a casos em que houve cura, você se agarra nessa esperança de também ficar curada... (B1)”. Assim, o contato com pares virtuais, com agravos semelhantes, acaba revelando situações e sentimentos que, talvez, de outra forma, permanecessem sem a compreensão de sua importância para a resistência e para descoberta das fortalezas internas que ancoram a (co) construção de uma vida emocional mais plena, em meio ao caos precipitado pela doença.

Ao publicar seus *blogs*, muitos descobrem uma comunidade nova, fazendo novas amizades e, assim, obtendo suporte fora do seu habitat costumeiro, que serve como rede significativa de apoio, resgatadora de sentimento de pertença e (co) construtora de mudança: “[...] descobri uma comunidade chamada “Batalha contra o câncer”... participantes que expõem suas histórias de luta. Encontrei mais três casos semelhantes ao meu. Gostei da comunidade e passarei a acompanhá-la. É mais uma maneira de buscar informações e exemplos de superação” (B4). Então, pertencer a uma comunidade virtual pode contribuir para (aprender a) lidar com a realidade de estar gravemente doente e para a manutenção do sentimento de vontade de seguir em frente, na tentativa de superar as adversidades, geradas pela enfermidade, trazendo sensações de bem-estar pessoal (Van Eenbergen, van Poll-Franse & Heine, 2017).

Pessoas com cânceres semelhantes tendem a procurar um ao outro (Lovatt, Bath & Ellis, 2017). Vale salientar que um *blog* é uma mídia interativa, que traz benefícios para o paciente: “*Sinceramente, eu não imaginava que receberia mensagens das mais diversas pessoas, desde aquelas que há tempos não vejo, às que nem conheço. E com certeza isso me*

ajuda... Não só escrever me faz bem, mas ser lida e compreendida, mais ainda” (B1). A emoção de ter “escuta” e auxílio, em um momento difícil, mesmo que seja na interlocução escrita via *blog*, é um fenômeno capaz de proporcionar efeitos surpreendentes, como pode ser observado no comentário da epígrafe que faz a abertura desta seção.

Grande parte do trabalho focado no binômio doença/internet concentra-se no ato libertador e de empoderamento das narrativas e da autoexpressão. Fóruns de discussão e sites de câncer permitem a formação de comunidades de discurso. Espaços *online* ajudam seus participantes a ganhar apoio dentro do mundo que compartilham com outros doentes, construindo comunidades de prática (Gupta & Schapira, 2018), em torno de formas específicas de doença. Ali, os jovens podem desenvolver amizades e aprofundar as conexões com seus colegas da comunidade oncológica.

Nas comunidades virtuais, eles podem compartilhar medos e buscar conselhos sobre como tomar decisões sobre o tratamento, preservar a fertilidade, controlar os sintomas, revelar seu diagnóstico a potenciais parceiros românticos, além de ter diminuídas as angústias ao receber ajuda de colegas da escola e do trabalho, sanando dúvidas e cooperando nas tarefas, durante o tratamento e a sobrevivência. Portanto, os jovens adultos, com câncer, podem sentir-se menos isolados socialmente e mais capacitados para se envolver no manejo de sua doença física e das consequências emocionais advindas da enfermidade (Walton et al, 2017).

Independente do diagnóstico, as pessoas compartilham seus próprios pensamentos e experiências e oferecem palavras de apoio e incentivo. Mas todos eles fazem basicamente a mesma coisa: comunicar seus pensamentos e sentimentos sobre o câncer, o tratamento, ou sobre coisas da vida apenas, não importando de que partes do mundo venham as mensagens (Zhang et al, 2017). Neste sentido, o mundo das pessoas com câncer de repente ficou menos vasto e mais apoiador.

Os *Blogs* representam uma nova forma de comunicação, que transfere o controle da informação para aqueles que leem e escrevem neles: “[...] já é hora de voltar a escrever. Sei que estou em dívida com todos que me acompanham aqui pelo *blog*” (B4). Numa altura em que os pacientes podem sentir que perderam o controle de muitos aspectos de sua vida (Collodel-Benetti & de Oliveira, 2020), este pode ser um fator particularmente importante e vantajoso dos *blogs* (Donovan, Nelson & Scheinfeld, 2017).

Um crescente corpo de literatura tem reconhecido que a Internet tornou-se um espaço

significativo para o trabalho de recuperação, que acompanha o diagnóstico de doença grave (Mikal et al, 2020). Empoderamento e agência são frequentemente enfatizadas nessa literatura, nomeadamente em termos do aumento do acesso a grupos de informação e apoio. Os *blogs* com suas narrativas auxiliam na compreensão social mais ampla do câncer, nas experiências que a doença provoca e como ela afeta os pacientes (Benetti & de Oliveira, 2018).

Eles podem servir como um meio de comunicação para indivíduos que compartilham informações e apoio emocional empoderando-os a agir como atores sociais competentes, permitindo-lhes se tornar cada vez mais envolvidos nos seus próprios cuidados de saúde (Gupta & Schapira, 2018), especialmente quando é para se conectar com outros jovens, oferecendo conhecimentos com base em suas próprias experiências com o câncer. Embora a equipe médica ainda seja uma fonte de informação, recursos *online*, fóruns de discussão, mídias sociais, *blogs* e outros sites sobre saúde são cada vez mais utilizados pela população (Baik et al, 2019).

Sem falar nos ganhos em apoio emocional na página de comentários, não só de entes queridos, mas de estranhos; não somente da localidade, mas de lugares distantes. É possível perceber catarse emocional na narrativa, quando as experiências de transição (vidas desde o diagnóstico, durante o tratamento e a sobrevivência) permitem melhor entendimento das necessidades emocionais e psicossociais (Keim-Malpass & Steeves, 2012). Assim, os eventos traumáticos são percebidos e (re) significados de várias maneiras, de modo a torná-los menos ameaçadores e mais fáceis de gerenciar.

As narrativas compartilhadas em *blogs* oferecem um local para a expressão da emoção, troca de informações e apoio social *online*. Nesse mundo em transformação, na busca pelo bem-estar, o jovem passa a adotar novas condutas, entre elas desvelar-se publicamente adotando as mídias sociais como recurso; este jovem é um ser integrante do universo interagindo com todos os elementos que o compõe (Peat, Rodriguez & Smith, 2019). Uma vez que o tratamento e a recuperação envolvem períodos de “altos e baixos” – contratemplos e realizações, e momentos em que há a sensação de mais ou menos controle sobre os sintomas, a comunidade virtual torna-se importante, porque o paciente pode participar ativamente de discussões e informações que envolvem seu estágio atual de tratamento, favorecendo o manejo das emoções negativas, com a sensação de tê-las sob algum grau de controle.

- Vivenciar Alterações Corporais – Estéticas e Funcionais – Decorrentes do Tratamento

Olho pra frente, minhas pernas estão esticadas... desse jeito da pra ver muito nitidamente que uma esta maior que a outra... Eu choro... não consigo me segurar, queria que tudo voltasse a ser como era antes, essa era minha expectativa, mas já vi que não vai ser bem assim... Não esperava mesmo que isso fosse acontecer, uma perna maior que a outra... Sei que é sutil, mas não queria... não mesmo...(B8)

Ser adulto-jovem é experimentar uma série de marcos desenvolvimentais que compreendem o desenvolvimento da independência, a formação de uma família, a programação de uma carreira e o planejamento para ter filhos (De Luca Picione, & Valsiner, 2017). Na esfera econômica, receber um diagnóstico de câncer, e submeter-se a um tratamento, geralmente impõe encargos e complicações adicionais sobre esses processos de desenvolvimento. Um diagnóstico deste tipo pode adiar a educação, planos de carreira, casamento e planejamento familiar: “*Eu ainda não sabia, mas aquele foi o último dia que eu fui à faculdade como estudante de Fisioterapia.*” (B3). No campo emocional, as incertezas e angústias advindas deste momento podem ser devastadoras.

Além disso, as perspectivas futuras e a perspectiva de vida são afetadas pela doença inesperada. Um exemplo é a perda da fertilidade, que pode ser causada pela quimioterapia, forçando pacientes jovens a enfrentar a possibilidade de infertilidade antes de terem contemplado os planos para uma família. Nos pacientes acometidos de OS pode haver preocupações com a infertilidade, uma vez que uma das consequências da quimioterapia pode ser a fertilidade reduzida – diminuição do esperma ou menopausa prematura (Fauske et al, 2015).

A convivência com a incerteza sobre se são, ou não, capazes de ter filhos pode influenciar o namoro e o planejamento familiar: “*Qual será o futuro? Será necessária amputação? Me casarei? Terei filhos?*” (B4). Ser jovem e infértil pode ter impacto sobre relacionamentos futuros. A fertilidade comprometida pode causar interrupções na vida esperada destes jovens pacientes, altos níveis de estresse e fortes sentimentos de incerteza e insegurança (Collodel-Benetti & de Oliveira, 2020).

No caso do OS, muitos experimentaram consequências negativas em termos de comprometimento função e mobilidade reduzida, resistência, estabilidade e flexibilidade diminuídas, bem como falta de equilíbrio – levantar e transportar objetos pesados, “(...) ter dificuldade em algumas

tarefas como subir e descer escadas, colocar tênis, entrar no carro” (B4), tudo isso se torna um desafio (De Luca Picione & Valsiner, 2017). Em muitos momentos, há perda de autonomia, exigindo cuidado e auxílio de outras pessoas: “(...) eles quem faziam minhas compras de mercado, estendiam minhas roupas no varal, carregavam a sombrinha” (B1). Ao usar muletas quando caminham em terrenos acidentados, muitos têm medo de cair e quebrar algum osso ou a prótese: “[...] operei minha perna pela terceira vez. Pois é, para quem não sabe, eu caí e trinquei o cimento que fixa a prótese ao osso...” (B8).

Os adolescentes podem enfrentar uma perda significativa de independência e rompimento de suas relações sociais num momento em que eles deveriam estar desenvolvendo habilidades de relacionamentos importantes para um funcionamento bem-sucedido na vida adulta. Eles também podem ter problemas de desenvolvimento que requerem atenção e demandam ajuda para (re) estabelecer relações sociais (Ho et al, 2019). Vale salientar que a recuperação de um agravo desta magnitude não se dá sozinha. Tornar-se interdependente e ter outras pessoas e modelos de comportamento – de familiares, amigos, profissionais, membros da comunidade ou colegas – fornecem incentivo durante os tempos difíceis e ajudam a celebrar a sensação de bem-estar.

Para além das limitações físicas decorrentes do OS e seu tratamento, cicatrizes longas, membros deformados e finos, devido à remoção de músculos, interferem na imagem do corpo, estimulando que os sobreviventes escondam o membro alterado, quando estão na presença de outras pessoas. Uma cicatriz aparente ou uma perna deformada pode ser um estigma que viola as normas aceitas para a boa aparência (Gass, Mitchell & Hanna, 2019). Em uma sociedade, onde as pessoas são avaliadas e julgadas com base em seu aspecto exterior, isto poderá implicar em estigma e causar embaraço, tanto à pessoa em si como para aqueles que ela encontra – medo da reação dos outros; assim, esconder a região afetada evita situações embaraçosas (Goffman, 1988).

A autopercepção da imagem corporal negativa pode comprometer tanto a saúde física quanto a mental. Pessoas que têm imagem negativa do corpo são mais propensas à(a): ter ansiedade, depressão, baixa autoestima, transtorno alimentar, vergonha e dificuldade de concentração, correr riscos com a sua saúde sexual, isolar-se socialmente e parar de fazer atividades saudáveis, que os obrigam a mostrar seus corpos – exercício físico, relações sexuais, entre outros (Fauske, Lorem, Grov & Bondevik, 2016). Então, é necessário recuperar-se das consequências sociais e do estigma, resultantes dos efeitos da própria doença.

saudável para ser uma pessoa com deficiência é uma mudança na identidade, que pode ser percebida como uma perda e implicar em problemas sociais. Isto é devido à forma como o indivíduo se vê e como os outros o tratam. Dos adolescentes, é dito que eles lamentam a perda da identidade que eles tinham antes do diagnóstico e de serem percebidos pelos outros como uma pessoa não saudável e, portanto, ser tratados como vulneráveis (Kim et al, 2018): *“Um dia você tem tudo, no outro você não tem nada. Um dia você tem saúde, beleza, alegria, cabelos, vitalidade, autonomia, independência, trabalho, lazer e planos, muitos planos... No outro dia, você não tem mais nada disso”* (B7).

No caso de se tornar deficiente, esta nova condição faz com que a pessoa se desvie do que é considerado “normal”, o que pode ser estigmatizante. Em geral, estigma significa que uma pessoa é considerada como sendo “outro” e isso pode ter muitos efeitos negativos para os afetados. Eles enfrentam preconceito e discriminação e são vítimas de estereótipos (Collodel-Benetti, & de Oliveira, 2020). Não é raro ver as pessoas com deficiência como mais dependentes dos outros e como menos inteligentes, porque, *“Na verdade, a vida não é a mesma”* (B4).

Esforços para reabilitar o corpo marcado pelo câncer podem ignorar as dimensões mais duradouras e existenciais de se ter disputado com uma doença de risco fatal como o câncer. A sensação de voltar a andar é um exemplo: *“É incrível que a gente faz isso todos os dias normalmente, mas depois que você sabe como é ficar sem andar, qualquer progresso, é um acontecimento!”* (B5); *“(...) a cada nova experiência, eu também aprendo, eu também me admiro com tanta “gambiarra” que já foi feita em mim. Tira um osso de cá, põe pra lá, tira um pedacinho daqui, um rim de lá, coloca uma, duas, três próteses”* (B1).

Assim, ter sobrevivido ao câncer muitas vezes envolve o desenvolvimento de novas identidades, que incluem um reposicionamento e um novo significado de cada uma delas perante a vida: *“essa é mais uma lição que quero levar para sempre: viva o seu dia com toda intensidade e alegria que ele merece”* (B2). Estes reposicionamentos e novos significados podem influenciar fortemente o bem-estar e as relações com os cuidadores: *“[...] o sofrimento nos faz crescer, precisamos aprender a conviver com nossas irrealizações e aproveitar essas [...] oportunidades’ para amadurecer”* (B4).

O câncer fala de si mesmo em muitas situações: a) na permanência das sequelas, quando impede a reprodução, quando faz surgir problemas de saúde, relacionados com o tratamento recebido tempos atrás, ou “desgaste” em consequência delas;

b) no ajuste a uma situação provocada muito tempo depois do diagnóstico, quando há evolução para o status de deficiente ou de inválido: *“Uma perna ficou 1,5 cm maior do que a outra... De agora em diante terei que suar muito para me recuperar”* (B4).

Como os tratamentos de câncer, muitas vezes, incluem alterações ao funcionamento do corpo e a perda de várias partes dele, é importante reconhecer as dimensões culturais consequentes desta patologia, tais como a erosão da individualidade (Wayant et al, 2020); também, é fundamental conhecer os impactos significantes na construção de estratégias para enfrentamento e como os pacientes dão sentido as suas experiências na convivência com o OS, que consequentemente carrega a vivência dos sintomas, do tratamento e da experiência de sobreviver: *“Perdi período na faculdade, atrasei minha formatura..., mas, no quesito vida, me tornei doutora muito antes de alguns dos meus professores, que se formaram médicos apenas convivendo com os livros”* (B2).

Os jovens têm presente que o câncer e seu tratamento deixarão cicatrizes físicas, emocionais e mentais permanentes em sua vida: *“[...] muitas vezes ainda me lembro das sensações pelas quais passei, seja por causa das limitações que hoje em dia tenho, causadas pela minha endoprótese, seja pela fisioterapia que terei que fazer diariamente pelo resto da vida”* (B8). Entretanto, eles também são capazes de perceber os ganhos pessoais decorrentes do sofrimento imposto pela doença – crescimento, amadurecimento, aprendizado, dentre outras coisas – elementos que são acrescentados ao “ser-aí-com-OS”, dentro do processo de construção de um novo existir.

Neste cenário, algumas pessoas que vivem com câncer estão fazendo seus pensamentos, sentimentos e histórias tornarem-se públicos, porque o *blog*, diferente do diário tradicional, não só atua como uma maneira de lidar com os altos e baixos emocionais do tratamento do câncer, mas também pode conectar-se com outras pessoas pelo mundo e ajudar a inspirar tantas outras que estão passando por uma situação semelhante: *“Passei muito tempo pensando se deveria ou não escrever um blog [...] e hoje me arrependo de não tê-lo começado durante o tratamento, quando as emoções estavam à flor da pele e eu estava vivenciando tudo aquilo... mas acho que nunca é tarde demais para começar algo que se deseja e que pode ajudar e motivar outras pessoas”* (B3).

A blogosfera está cheia de jovens postando sobre as últimas músicas, moda, tendências e celebridades. Recentemente, porém, ela também se tornou um lugar para explorar questões mais sérias como descrever o cotidiano com câncer:

“Quem passou ou passa por um drama pessoal desse consegue vislumbrar a vida de uma maneira muito diferente. Tudo e todos ganham formas especiais e cada batida do coração não é somente uma batida do coração. É vida! (B2)”

De fato, a internet tem proporcionado aos adultos jovens um conjunto de ferramentas que pode ser usado para compartilhar e validar as suas experiências pessoais de câncer. Muitos se sentem confortáveis com o uso das novas tecnologias e a Web oferece uma riqueza de informações sobre como lidar com o câncer e sua sobrevivência. O mundo *online* tem proporcionado espaço para explorar novas ideias e colaborar com colegas da mesma opinião sobre questões variadas. A natureza participativa da Web pode desempenhar um papel importante no desenvolvimento de novas formas de pensar e falar sobre o câncer: “Quem vive ou já viveu no limite da vida tem uma chance a mais de aprender a valorizar os pequenos prazeres: [...] tirar a sobancelha, fazer espuminha quando vai lavar o cabelo-kiwi, poder comer o que quiser e não sentir enjojo, ir bater perna na rua, ficar uma semana sem levar furadas... marcar compromisso em dezembro, quando ainda é maio (B2)”.

Os jovens são frequentemente confrontados com desafios relacionados a emprego, moradia, relacionamentos e desenvolvimento emocional. Experimentar o câncer durante esta fase da vida complica os processos de desenvolvimento e cria uma necessidade de comunicar preocupações e discutir vários assuntos (De Luca Picione & Valsiner, 2017). Então, narrar em *blogs* pode ser uma atividade promotora de boa saúde e ser uma saída para lidar com as emoções, o estresse e as incertezas durante a doença e o tratamento: “[...] *eu só tenho a agradecer por cada pessoa que me deu força pra conseguir vencer essa batalha, foi graças a cada um de vocês que hoje posso falar eu venci o câncer!* (B7)”.

Vale enfatizar que essas narrativas constituem identidades – da comunidade e individual. A identidade narrativa não é uma identidade estável, mas está continuamente em construção – continua a fazer e desfazer-se. Quando os blogueiros contam histórias sobre suas experiências com o câncer, eles participam de uma construção narrativa da identidade, uma vez que, nas palavras de Ricoeur (1977): “a prática da narrativa encontra-se em uma experiência de pensamento por meio do qual tentamos habitar mundos estranho para nós” (p. 247).

Então, a regra segundo a qual é necessário compreender o todo de um texto, a partir das suas partes e estas a partir do todo, exige ir e vir várias vezes do todo para as parte e vice-versa. Um

exercício para captar a intencionalidade no contexto dos acontecimentos, que obriga os profissionais da saúde e cuidadores a sair de sua posição, transpor-se e imaginar a situação do outro, na complexidade do vivido do outro. E, sem sombra de dúvidas, exercícios deste tipo trazem mais empatia, mais compreensão e mais humanidade para a rotina dos serviços em saúde.

No contexto de uma prática oncológica, atarefada pela correria dos afazeres diários, é possível que não haja tempo suficiente para ouvir as narrativas trazidas pelas pessoas em busca da saúde e, já que o corriqueiro é fazer medicina focada na doença, na maioria das vezes pouco tempo é investido para conhecer, interpretar e absorver informações na esfera individual (Rothenberger, 2017). Assim, demandas tais como os medos de um paciente, o luto pelo diagnóstico e pelas alterações corporais, e questões práticas de acesso aos cuidados são negligenciadas.

Concluindo, recomenda-se fortemente que, após as interrupções geradas pela gravidade imposta pelo OS, as oportunidades de revisar histórias de vida ou narrativas sejam estimuladas para promover senso de identidade. Aqui, *blogs*, narrativas e (re) significações se transformam em instrumentos na promoção da saúde mental coletiva, porque são recursos que oferecem a possibilidade de “tomada-de-consciência” e “apropriação-de-si” e da sua condição de “ser-no-mundo”.

E, ao tomar consciência de si, o enfermo consegue dialogar sobre si com o outro – relatando suas vivências dentro das novas condições impostas pela doença, a exemplo das revelações apresentadas na epígrafe ilustrativa que inicia esta seção, o que gera protagonismo e empoderamento – um protagonismo promovido a partir do que, uma vez revelado, o outro virtual saberá. Vale a pena enfatizar que é essencial que a oferta de tais oportunidades ocorra em uma variedade de contextos sociais, não apenas àqueles associados à severidade do OS e sua terapia. Espera-se que o leitor possa elaborar outras construções a partir das suas experiências pessoais e profissionais e estender estes conhecimentos para outras doenças recorrentes na contemporaneidade.

Em nível mais amplo, a natureza interativa da narração das patografias significou que elas foram datadas dentro de um contexto social por elas expressado. Assim, os significados pessoais foram recebidos, consolidados e correlacionados com os significados de outros blogueiros com OS, possibilitando narrativas pessoais socialmente validadas entre jovens sobreviventes, abrindo caminho para o desenvolvimento de significados positivos, que incluem a autoridade sobre a própria

vida e sobre a escolha pela conectividade social virtual.

Esse processo de autorreflexão ofereceu subsídios para esta pesquisa, alcançar os conteúdos e os sentidos psicossociais da experiência de adoecer e sobreviver ao OS – um sentido que permitiu uma compreensão do fenômeno, que não teria sido possível a uma abordagem restrita às instituições hospitalares permeadas pelos jargões técnico-científicos. Ainda, ao pertencer a comunidades virtuais, os blogueiros fizeram emergir grupos sociais de onde contaram histórias da vida privada, tornando-as públicas, encorajadas por um ethos onde as pessoas “falam de si”, expressam ao outro sua intimidade e suas vivências pessoais com o OS, compartilhando-as e dando-lhes sentido e significado.

Referencias bibliográficas

- Adnews (2016) *Infográfico revela análise de audiência dos blogs brasileiros*. Disponible en <http://adnews.com.br/internet/pesquisa-analisa-audiencia-de-blogs-brasileiros.html>
- Ahadzadeh, A. S. & Sharif, S. P. (2018) “Uncertainty and Quality of Life in Women With Breast Cancer” *Cancer Nursing*, 41(6), 484-490. doi.org/10.1097/NCC.0000000000000552
- Alshammary, S.A; Hamdan, A. B.; Saleem, L. M.; Ratnapalan, S. & Duraisamy, B. (2017) “Physicians’ perceptions of breaking bad news to cancer patients and family” *Journal of Health Specialities*, 5(4), 192-208. doi.org/10.4103/jhs.JHS_57_17
- Baik, S. H.; Klonoff, E.; Barnes, L. E.; Schiaffino, M.K. & Wells, K. J. (2019) “Mapping the online social network of cancer bloggers” *Journal of Health Psychology*. doi.org/10.1177/1359105319888269.
- Benetti, I. C. & de Oliveira, W. F. (2016) “O poder terapêutico da escrita: quando o silêncio fala alto” *Cadernos Brasileiros de Saúde Mental*, 8(19), 67-76.
- Benetti, I. C. & de Oliveira, W. F. (2018) *Os sentidos e significados de adoecer e sobreviver ao osteossarcoma, a partir de narrativas pessoais escritas em blogs*. Tese (doutorado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Florianópolis, Brasil.
- Cabeça, L. P. F. & Melo, L. L. (2020) “Do desespero à esperança: enfrentamento de familiares de crianças hospitalizadas diante de notícias difíceis” *Revista Brasileira de Enfermagem*, 73(Suppl. 5), e20200340. Epub November 16, 2020. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0340>
- Caruso, R.; GiuliaNanni, M.; Riba, M. B.; Sabato, S. & Grassi, L. (2017) “Depressive Spectrum Disorders in Cancer: Diagnostic Issues and Intervention. A Critical Review” *Current Psychiatry Reports* 19(6), 33. doi.org/10.1007/s11920-017-0785-7
- Collodel-Benetti, I. & Ferreira de Oliveira, W. (2020) “Consequências negativas de adoecer e sobreviver ao osteossarcoma no cotidiano de adultos jovens: uma revisão narrativa” *Psicología, Conocimiento y Sociedad*, 10(3), 202-225. doi.org/10.26864/PCS.v10.n3.9
- De Luca Picione, R. & Valsiner, J. (2017) “Psychological Functions of Semiotic Borders in Sense-Making: Liminality of Narrative Processes” *Europe’s journal of psychology*, 13(3), 532–547. doi.org/10.5964/ejop.v13i3.1136
- Donovan, E. E.; Nelson, E. C. & Scheinfeld, E. (2017) “Cyberframing Cancer: An Exploratory Investigation of Valenced Cybercoping on Cancer Blogs” *Health Communication*, 32(1), 1-10. doi.org/10.1080/10410236.2015.1089467.
- Fauske, L. A.; Lorem, G.; Grov, K. & Bondevik, H. (2016) “Changes in the body image of bone sarcoma survivors following surgical treatment: A qualitative study” *Journal of Surgical Oncology*, 113(2), 229-234. doi.org/10.1002/jso.24138.
- Fauske, L.; Bondevik, H.; Bruland, Ø. S. & Ozakinci, G. (2015) “Negative and positive consequences of cancer treatment experienced by long-term osteosarcoma survivors: a qualitative study” *Journal of Surgical Oncology*, 113(2), 229-234. doi.org/10.1002/jso.24138.
- Foucault, M. (2004) *O Nascimento da clínica*. Rio de Janeiro: Florense Universitária.
- Garrido, C. J.; Menéndez L. C.; Pico, G-P. P.; López, M. Á.; Bozalongo, S. y Torrado, V. E. (2019) “Atención hospitalaria a adolescentes con cáncer en España: necesidades, recursos y modelo organizativo” *Enfermería Clínica*. doi.org/10.1016/j.enfcli.2019.07.004.
- Gass, J.; Mitchell, S. & Hanna, M. (2019) “How do breast cancer surgery scars impact survivorship? Findings from a nationwide survey in the United States” *BMC Cancer*, 19(1), 342. doi.org/10.1186/s12885-019-5553-0
- Goffman, E. (1988) *Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada*. Rio de Janeiro: LTC Editora.
- Gupta, T. & Schapira, L. (2018) “Online Communities as sources of peer support for people living with

- cancer: a commentary" *Journal of Oncology Practice*, 14(12), 725-730. doi.org/10.1200/JOP.18.002 61
- Hardy, E. & Hardy, H. (2018) *Because I'd hate to just disappear: my cancer, my self, our history*. Reno: University of Nevada Press.
- Ho, L.; Li, W.; Cheung, A. T.; Ho, E.; Lam, K.; Chiu, S. Y.; Chan, G. & Chung, J. (2019) "Relationships among hope, psychological well-being and health-related quality of life in childhood cancer survivors" *Journal of Health Psychology*. doi: 10.1177/1359105319882742.
- Instituto Nacional de Câncer (2018) *Estimativa 2016: Incidência de Câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: INCA. Coordenação Geral de Ações Estratégicas, Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: autor.
- Hashimoto, K.; Nishimura, S.; Oka, N. & Akagi, M. (2020) "Clinical features and outcomes of primary bone and soft tissue sarcomas in adolescents and young adults" *Molecular and Clinical Oncology*, 12, 358-364. doi.org/10.3892/mco.2020.1994
- Kim, M. A.; Park, J. H.; Yi, J.; Ahn, E.; Kim, S. Y. & Shin, D. W. (2018) "Experiences of peer exclusion and victimization, cognitive functioning, and depression among adolescent cancer survivors in South Korea" *American Journal of Orthopsychiatry*, 88(4), 441-449. https://doi.org/10.1037/ort0000292
- Keim-Malpass, J. & Steeves, R. (2012) "Talking with death at a diner: young women's online narratives of cancer" *Oncology Nursing Forum*, 39(4), 373-8.
- Kurtz, C.; Trainer, S.; Beresford, M.; Wutich, A. & Brewis, A. (2017) "Blogs as elusive ethnographic texts: methodological and ethical challenges in qualitative online research" *Qualitative Health Research*, 16(1), 1-20. doi.org/10.1177/104973231774262
- Li, L.; Liu, Y.; Ren, X.; Qu, Kai & Liu, X. (2020) "Effectiveness of advanced nursing care (ANC) on bone cancer pain, psychological disorders and quality of life in patients with primary bone cancers" *Medicine*, 99(43), e22711. Doi.org/10.1097/MD.00000000000022711
- Marshal, S.; Grynier, A. & Limmer, M. (2018) "The Experience of Adolescents and Young Adults Treated for Cancer in an Adult Setting: A Review of the Literature" *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 7(3), 283-291. doi.org/10.1089/jayao.2017.0123
- Mbuh, H. & Kahugu, S. (2015) *Cancer in Adolescents, the social developmental challenges in identity Formation*. Master Thesis, Lapland University of Applied Sciences Degree in Nursing, Finland.
- Mccosker, A. & Darcy, R. (2013) "Living with cancer: affective labor, self-expression and the utility of blog journal" *Information, Communication & Society*, 16(8),1266-1285.
- Mikal, J. P.; Beckstrand, M. J.; Parks, E.; Oyenuga, M.; Odebunmi, T.; Okedele, O.; Uchino, B. & Horvath, K. (2020) "Online social support among breast cancer patients: longitudinal changes to Facebook use following breast cancer diagnosis and transition off therapy" *Journal of Cancer Survivorship*, 14(3), p.322-343.
- Martinez, S. S. (2019) *An autoethnographic study: An identity lost and a passage discovered*. Doctoral Dissertation, University of the Pacific, USA. https://scholarlycommons.pacific.edu/uop_etds/3591.
- Naves, J. F. (2013) *Avaliação de qualidade de vida e bem-estar subjetivo em oncologia: um estudo com sobreviventes de câncer ósseo*. Tese de Doutorado, Universidade de Brasília, Brasília.
- Peat, G.; Rodriguez, A. & Smith, J. (2019) "Social media use in adolescents and young adults with serious illnesses: an integrative review" *BMJ Supportive & Palliative Care*, 9(1), 235-244.
- Rasmus, P.; Kozłowska, E.; Robaczyńska, K.; Pękala, K.; Timler, D. & Lipert, A. (2020) "Evaluation of emergency medical services staff knowledge in breaking bad news to patients" *Journal of International Medical Research*, 48(6), 1-10. doi:10.1177/0300060520918699
- Richter, D.; Koehler, M.; & Friedrich, M. (2015) "Psychosocial interventions for adolescents and young adult cancer patients: a systematic review and meta-analysis" *Critical Reviews in Oncology Hematology*, 95(3), 370-386.
- Ricoeur, P. (1983) *Temps et Récit I*. Paris: Seuil.
- Ricoeur, P. (1991) *From Text to Action. Essays in Hermeneutics II*. Illinois: Northwestern University Press.
- Ricoeur, P. (1997) *Tempo e narrativa III*. Campinas: Papirus.
- Rothenberger, D. A. (2017) "Physician burnout and well-being: a systematic review and framework for action" *Diseases of the Colon Rectum*, 60(6):567-576, doi:10.1097/DCR.0000000000000844.
- Sadykova, R. L. ; Ntekim, A. I. ; Muyangwa-Semenova, M. ; Rutland, C. S. ; Jeyapalan, J. N. ; Blatt, N. & Rizvanov, A. A. (2020) "Epidemiology and Risk Factors of Osteosarcoma" *Cancer Investigation*, 38(5), 259-269. doi.org/10.1080/07357907.2020.1768401

- Stage, C. (2017). *Networked cancer: affect, narrative and measurement*. Palgrave: Macmillan.
- Stefan, D. C. & Harif, M. (2017) "Osteosarcoma". In: *Pediatric Cancer in Africa*. Springer: Cham. doi.org/10.1007/978-3-319-17936-0_6
- Song, K.; Song, J.; Lin, K.; Chen, F.; Ma, X.; Jiang, J. & Li, F. (2019) "Survival analysis of patients with metastatic osteosarcoma: a surveillance, epidemiology, and end results population-based study" *International Orthopaedics (SICOT)* 43, 1983-1991. doi.org/10.1007/s00264-019-04348-4
- Tabatabaie, S.; Litt, J. S. & Crane, A. (2020) "The experience of outdoor physical activity for skin cancer survivors: understanding the importance of the built and natural environments" *Journal of Cancer Survivorship*, 14(5), 739–756. <https://doi.org/10.1007/s11764-020-00889-5>.
- Van Eenbergen, M. C.; Van de Poll-Franse, L. V.; Heine, P. & Mols, F. (2017) "The Impact of Participation in Online Cancer Communities on Patient Reported Outcomes: Systematic Review" *JMIR cancer*, 3(2), e15. <https://doi.org/10.2196/cancer.7312>
- Walton, A. L.; Albrecht, T. A.; Lux, L. & Judge Santacroce, S. (2017) "Social Media: support for survivors and young adults with cancer" *Clinical journal of oncology nursing*, 21(5), 537–540. doi.org/10.1188/17.CJON.537-540
- Wayant, C. C.; Manquen, J.; Wendelbo, H.; Kerr, N.; Crow, M., Goodell, J. & Vassar, M. (2020) *Identification of key positive psychosocial constructs in pediatric and adolescent/young adult patients with cancer: a scoping review*. <https://doi.org/10.31219/osf.io/cwq67>
- Zhang, S.; Bantum, E. O.; Owen, J.; Bakken, S. & Elhadad, N. (2017) "Online cancer communities as informatics intervention for social support: conceptualization, characterization, and impact" *Journal of American Medical Informatics Association*, 24(2), 451-459. doi: 10.1093/jamia/ocw093.

Tabela 1 – Blogs e características dos blogueiros deste estudo

| Nome do Blog | Nome | No. de postagens | Estado | Sexo | Idade | Escolaridade /curso |
|---|------|------------------|--------------|-------|-------|-----------------------|
| Chega de caranguejar http://chegadecaranguejar.blogspot.com.br/ | B1 | 36 | Paraná | Fem. | 23 | Jornalismo (Mestrado) |
| Curativo http://renatacambuy.blogspot.com.br/ | B2 | 85 | São Paulo | Fem. | 24 | Medicina |
| Células egocêntricas celulasegocentricas.blogspot.com | B3 | 23 | Bahia | Fem. | 15 | Fisioterapia |
| Diário de um osteossarcoma http://diariodeumosteossarcoma.blogspot.com.br/ | B4 | 91 | RGS | Masc. | 23 | Economia |
| Um tal de Osteossarcoma http://osteossarcoma.blogspot.com.br/ | B5 | 34 | Bahia | Fem. | 19 | Pedagogia |
| Vivendo em um osteossarcoma http://vivendoemumosteossarcoma.blogspot.com.br | B6 | 18 | RGS | Fem. | 18 | Ensino Médio |
| A vida é Bárbara! http://avidaebarbaraa.blogspot.com.br/ | B7 | 27 | Minas Gerais | Fem. | 16 | Ensino Médio |
| Era uma vez http://umatahistoria.blogspot.com/ | B8 | 91 | São Paulo | Fem. | 19 | Zootecnia |

Fonte: Acervo dos autores

Citado. COLLODEL-BENETTI, Idonézia y FERREIRA DE OLIVEIRA, Walter (2021) ““Decidi escrever um blog”: vozes que narram sobre adoecer e sobreviver ao câncer – diagnóstico, enfrentamento, empoderamento, alterações corporais e um novo existir” en Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad - RELACES, N°37. Año 13. Diciembre 2021-Marzo 2022. Córdoba. ISSN 18528759. pp. 36-50. Disponible en: <http://www.relaces.com.ar/index.php/relaces/article/view/419>.

Plazos. Recibido: 11/01/2021. Aceptado: 08/08/2021