**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

CAMILA AMARAL BORGHI

**COMPREENDENDO A RELAÇÃO DE ADOLESCENTES, EM
CUIDADOS PALIATIVOS, COM O CIBERESPAÇO**

**SÃO PAULO
2018**

CAMILA AMARAL BORGHI

**COMPREENDENDO A RELAÇÃO DE ADOLESCENTES, EM
CUIDADOS PALIATIVOS, COM O CIBERESPAÇO**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para a obtenção do título de Doutor em Ciências.

Área de concentração: Cuidado em Saúde

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Regina Szylit

SÃO PAULO

2018

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Assinatura: _____

Data: ____/____/____

Catálogo na Publicação (CIP)
Biblioteca “Wanda de Aguiar Horta”
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Borghi, Camila Amaral

Compreendendo a relação de adolescentes, em cuidados paliativos, com o ciberespaço / Camila Amaral Borghi. São Paulo, 2018.

157 p.

Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Regina Szylit

Área de concentração: Cuidado em Saúde

1. Adolescentes. 2. Cuidados paliativos. 3. Enfermagem pediátrica. 4. Ciberespaço. 5. Pesquisa qualitativa. 6. Etnografia. I. Título.

Nome: Camila Amaral Borghi

Título: Compreendendo a relação de adolescentes, em cuidados paliativos, com o ciberespaço.

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para a obtenção do título de Doutora em Ciências.

Aprovado em: ____/____/____

Banca Examinadora

Orientador: Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

*Aos que se foram
Aos que estão
Aos que chegaram
E aos que chegarão...
Muito amor, gratidão e saudade!*

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, por estar sempre ao meu lado em todas minhas conquistas e por sempre ter estendido sua mão após meus tropeços (e não foram poucos).

Gostaria de agradecer aos adolescentes e seus familiares que não só aceitaram participar desta pesquisa, mas me ajudaram a construí-la com toda a atenção e dedicação. Sempre me perguntavam sobre meu trabalho e também quando eu precisava de alguma informação me respondiam prontamente – pelas redes sociais, plataformas virtuais de mensagens instantâneas e até nos corredores do hospital... Vocês são sensacionais! Este trabalho não é só meu, mas nosso! Muito Obrigada!

Agora, meu “muito obrigada” vai para a Prof.^a Dr.^a Regina Szylił que me acolheu e acreditou em meu potencial. Você sempre foi meu espelho de pesquisadora, professora – agora titular –, profissional, enfermeira, mãe e mulher!!!

Agradeço aos meus pais por terem me dado todo o suporte durante minha trajetória acadêmica e por todos os momentos de minha vida - sem vocês eu não seria nada, nada mesmo! Obrigada por tudo, até pelas broncas! Saibam que vocês me ensinaram a acreditar em mim e a nunca desistir quando alguma dificuldade aparecesse. Hoje, a mulher e a profissional que me tornei foi devido a vocês... Obrigada!!!

À Giovanna, minha irmã, minha ídola, minha companheira, obrigada por sempre ter me apoiado em minhas escolhas, me ajudado e me xingado - quando eu precisava! Você sempre foi e será a mais compreensível, a mais atenciosa e a mulher/pessoa/mãe que sempre vou tentar ser (sim, sou a caçula e sempre vou querer ser igual à você). Obrigada também por você ter me dado o Mathias como sobrinho e o Henrique como meu “quase” irmão.

Aos meus avós, Walter, Maria, Guilhermino e Elva, que estão orgulhosos e muito felizes, onde quer que estejam... Saudades.

Às minhas madrinhas Nanci e Zaíra e padrinhos, Nelson e Odir, aos meus tios Edson, Edena, Manuel, Lillian, Paula e Ricardo e aos meus queridos primos, Manueli, Gabriel, Junior, Patrícia, Guilherme, Alessandra, Natalia, Ligia, Ricardo e Vanessa. Obrigada, por sempre terem se importado.

Agradeço à Thaís, minha amiga desde sempre, que nunca me largou e que aos menores gestos me fez ter certeza da importância em tê-la em minha vida... Obrigada por você ser assim, a melhor amiga que alguém pode ter!

Às minhas “educandinhas”, em especial à Priscilla, Juliana, Gabriela, Renata, Ayodele, Muriel, Tabata, Nabyrie, Nely, por serem minhas amigas e companheiras sempre. Sem o apoio de vocês e os convites para nos vermos - mesmo não sendo concretizados na maioria das vezes - nada disso teria acontecido. Obrigada por vocês serem quem são e desculpe-me por ter sido tão ausente. Por falar em educandinhas, não posso esquecer de meus professores e às irmãs, do Educandário São Paulo da Cruz por terem me educado para a vida, cultivando o valor, em um ambiente de amor!

Às minhas amigas, companheiras indispensáveis, Lívia, Thaís, Danusa, Tamiris e Tabata RF, obrigada pela força, torcida e por vocês sempre estarem ao meu lado, sem vocês eu não seria nada. Aos meus amigos, Paula, Luciane e Michel. À Alessa e ao Jivago por sempre estarem me esperando com uma garrafa de vinho, um abraço e palavras de carinho... Amo vocês!

Escrever uma tese sobre o ciberespaço e não afirmar que ele é importante para mim, seria uma mentira. Desde o início de meu doutorado tenho um grupo num aplicativo de mensagens instantâneas com amigos que moram em outro estado ou município. Refletindo sobre esses quatro anos, percebi o quanto eles foram importantes, o quanto me deram força e torceram por mim! Então não poderia deixar de agradecê-los! Obrigada Fernando, Gustavo, Diogo, Lívia, Frederico, Robson e Victor. Vocês não têm ideia o quanto foram importantes!

Ao Rafael, por ter entrado nessa relação, sem imaginar no que iria dar, e por ter ficado ao meu lado durante todo o processo de elaboração, pesquisa e escrita. Você se estressou junto comigo, chorou e também me deu bronca quando precisei. Sem contar nos finais de semana em que ficava ao meu lado, só para ter e me fazer companhia! Obrigada!

Agradeço a Prof.^a Dr.^a Lisabelle Mariano Rossato por ter me apresentado ao grupo de pesquisa e ao Ambulatório de Dor e Cuidados Paliativos. Agradeço também por ter me ensinado tanto enquanto fui sua aluna de graduação, iniciação científica e de mestrado. Sempre serei grata por tudo o que você fez por mim!!! Antes de ser doutora, sou bacharel e mestre! Você esteve presente em toda trajetória e conquistas, sempre me apoiando e me ensinando! Obrigada!

Falando em grupo de pesquisa, queria poder escrever o quanto o Núcleo Interdisciplinar em Pesquisa em Perdas e Luto (NIPPEL) foi e é importante para mim. Ele não é só um grupo de pesquisa, ele é também uma família! Onde a gente torce pelo outro, se estressa com o outro, mas também sente uma falta danada de cada um! Todos os integrantes são essenciais em minha vida, as líderes do grupo, que já mencionei, Regina e Lisabelle, mas não posso esquecer dos outros, que são maravilhosos, acolhedores e também ótimos ouvintes/terapeutas, Michelle, Carolíny, Fernanda, Taís, Patrícia, Danila, Maiara, Maira, Naná, Natalia, Isabella, Regis, Lucia, Heloísa, Simone e Raquel. Vocês são sensacionais!

Por mais de dez anos frequento a Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EEUSP), lá me graduei, me vi entrando garota e saindo mulher, fiz amizades e conheci pessoas maravilhosas. Naquela escola pude aprender com os melhores professores e

funcionários. Lá aprendi a ser uma profissional competente, por isso agradeço a todos meus professores por terem me apresentado uma profissão que não imaginava o quão maravilhosa é. Em especial agradeço à professora Elaine Buchhorn Cintra Damião pelas conversas e ensinamentos. Obrigada! Aos funcionários de toda a EEUUSP, principalmente os do departamento materno infantil e pediátrico, em especial à Patrícia, Thais, Ana Célia e Fernanda que sempre me deram força no decorrer de meu trabalho.

Durante todo esse tempo, como aluna da EEUUSP, conheci muitas pessoas e cada uma foi importante em determinados momentos dessa trajetória. Mas nesses últimos quatro anos, algumas pessoas ficaram mais próximas tornando-se essenciais para mim, então não poderia deixar de fazer um agradecimento especial à Michelle, Carolliny, Patrícia e Fernanda. Vocês fizeram a diferença, de verdade!

Agradeço à Dr.^a Silvia e à Enf.^a Rita por terem me acolhido e me dado a oportunidade de participar do grupo de Dor e Cuidados Paliativos do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (ICr – HCFMUSP), juntos dos melhores profissionais, Ivete, Paola, Vivian, Eva, Ana, Elaine, Danielle, Fernanda, Gabriel, João, Lígia, Simone, Andréa, Heloísa, Raffaella, Joaquim, Letícia e Patrícia. Vocês me proporcionaram tanto ensinamento, que não consigo mensurar, apenas agradecer. Obrigada!

E por último, não menos importante, agradeço a todos vocês que torceram por mim e me ajudaram a chegar até aqui!

Obrigada por terem feito parte deste momento!

Marionete

*Se por um instante Deus se esquecesse
De que sou uma marionete de trapo,
E me presenteasse com um pedaço de vida,
Possivelmente não diria tudo o que penso,
Mas definitivamente pensaria tudo o que digo.*

*Daria valor às coisas, não pelo que valem,
Mas pelo que significam.*

*Dormiria pouco e sonharia mais,
Entendo que por cada minuto que fechamos os olhos,
Perdemos sessenta segundos de luz.*

*Andaria quando os demais se deitam,
Despertaria quando os demais dormem,
Escutaria enquanto os demais falam, (...).*

*(...) Se Deus me obsequiasse um pedaço de vida,
Me vestiria com simplicidade,
Me atiraria de braços ao sol,
Deixando descoberto, não somente meu corpo,
Mas também minha alma.*

*Deus meu, se eu tivesse um coração....
Escreveria meu ódio sobre o gelo,
E esperaria que saísse o sol (...).*

*(...) Deus meu, se eu tivesse um pedaço de vida...
Não deixaria passar um só dia
Sem dizer às pessoas que quero, que as quero.*

*Convenceria a cada mulher e homem
De que são meus favoritos e viveria enamorado do amor.*

*Aos homens provaria quão equivocados estão ao pensar
Que deixam de enamorar-se quando envelhecem,
Sem saber que envelhecem
Quando deixam de se enamorar.*

*A uma criança daria asas, mas deixaria
Que ela aprendesse a voar sozinha.
Aos velhos, meus velhos, ensinaria que a morte
Não chega com a velhice, mas com o esquecimento.*

*Tantas coisas aprendi de vocês, homens...
Aprendi que o mundo todo quer viver no alto da montanha,
Sem saber que a verdadeira felicidade está
Na forma de subir a escarpa.*

*Aprendi que quando um recém-nascido
Aperta com seu pequeno polegar pela primeira
Vez o dedo de seu pai,
O tem amarrado para sempre.
Aprendi que um homem unicamente tem direito de olhar
Outro homem de cima para baixo,
Quando o tiver ajudado a se levantar.*

*São tantas coisas as que pude aprender de vocês,
Mas finalmente de muito não haverão de servir
Porque quando me guardarem dentro desta mala,
Infelizmente, estarei morrendo...*

Gabriel Garcia Márquez

Borghi CA. Compreendendo a relação de adolescentes, em cuidados paliativos, com o ciberespaço [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2018.

RESUMO

Este estudo teve como objetivos: compreender a experiência dos adolescentes, em cuidados paliativos, com o ciberespaço; explorar os conteúdos postados/ utilizados na rede social; e compreender as práticas online e os significados atribuídos ao ciberespaço, pelos adolescentes em cuidados paliativos. Trata-se de uma pesquisa qualitativa orientada pelo Interacionismo Simbólico, enquanto referencial teórico, e por uma abordagem multimétodo, em que foram utilizadas a Etnografia e a Netnografia como referenciais metodológicos. O estudo foi realizado em dois ambientes, o online e o off-line. O ambiente off-line compreende em um ambulatório multiprofissional de cuidados paliativos pediátricos; e o ambiente online, na rede social mais utilizada pelos adolescentes, o Facebook. Participaram da pesquisa 10 adolescentes em cuidados paliativos, e os dados foram obtidos por meio da observação participante (nos ambientes online e off-line) e por entrevistas face a face. A observação participante no Facebook consistiu em analisar e contabilizar todas as postagens realizadas pelos participantes. Ao todo, 8861 postagens foram contabilizadas. Após a análise dos dados, foram identificadas duas categorias centrais, “O ciberespaço pra mim...” e “Minha vida online”. Essas categorias evidenciam, respectivamente, os significados atribuídos ao ciberespaço e as ações e práticas dos adolescentes, em cuidados paliativos, nesse ambiente. A relação constituída entre os adolescentes, em cuidados paliativos, e o ciberespaço é representada por suas interações nesse ambiente. Os adolescentes estabelecem interações com outras pessoas, com os ambientes – o online e o off-line - e também com eles próprios. Essas interações são resultado das ações e práticas online dos adolescentes, e são influenciadas pelos significados atribuídos por eles ao ciberespaço.

Palavras – chave: Adolescentes. Cuidados paliativos. Enfermagem pediátrica. Ciberespaço. Pesquisa qualitativa. Etnografia

Borgi CA. Understanding the relationship between adolescents, in palliative care, with the cyberspace [thesis]. Sao Paulo: School of Nursing, University of Sao Paulo; 2018.

ABSTRACT

The aims of this study were: to understand the experience of adolescents, in palliative care, in the cyberspace; to explore posted/consumed contents in social network; and to understand online practices and cyberspace meanings for adolescents in palliative care. This is a qualitative research guided by the Symbolic Interactionism, as theoretical framework, and by a multimethods approach, in which was used Ethnography and Netnography as methodological frameworks. The study was led in two environments, online and offline. The offline environment comprises a multidisciplinary pediatric palliative care clinic; and the online, a social network used by adolescents, Facebook. Ten adolescents in palliative care participated in this research, and data were collected from participant observation (in online and offline environments) and face-to-face interviewing. Participant observation on Facebook consisted to analyze and account all participants posts. Altogether, 8861 posts were accounted for. After data analysis, two main categories were identified, " Cyberspace for Me..." and "My Life Online". These categories show, respectively, the meanings of cyberspace and the actions and practices of adolescents, in palliative care, in this environment. The relationship created between adolescents, in palliative care, with the cyberspace is represented by their interactions in this environment. Adolescents establish interactions with other people, with environments – the online and the offline – and with themselves. These interactions are the result of adolescents' online actions and practices, and are influenced by the meanings they awarded to the cyberspace.

Key-words: Adolescent. Palliative Care. Pediatric Nursing. Cyberspace. Qualitative Research. Ethnography.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 -	Fluxograma de um projeto de pesquisa netnográfica.....	52
Figura 2 -	Multimétodo etnográfico.....	54
Figura 3 -	Fluxograma do presente estudo.	55
Figura 4 -	Cronograma das atividades realizadas.	55
Figura 5 -	Perfil do Facebook®	63
Figura 6 -	Fluxograma análise de conteúdo.	71
Figura 7 -	Linha do tempo adolescente 01	75
Figura 8 -	Linha do tempo do adolescente 02.	78
Figura 9 -	Linha do tempo do adolescente 03.	80
Figura 10 -	Linha do tempo do adolescente 04.	83
Figura 11 -	Linha do tempo do adolescente 05.	85
Figura 12 -	Linha do tempo do adolescente 06.	87
Figura 13 -	Linha do tempo do adolescente 07.	91
Figura 14 -	Linha do tempo do adolescente 08.	93
Figura 15 -	Linha do tempo do adolescente 09.	95
Figura 16 -	Linha do tempo do adolescente 10.	98
Figura 17 -	O ciberespaço para mim	101
Figura 18 -	Minha vida online no ciberespaço.....	107
Figura 19 -	Relação ambiente off-line e ciberespaço.	124
Figura 20 -	Relação ciberespaço e ambiente online.....	126
Figura 21 -	Processo ambiente off-line e online.	127
Figura 22 -	Conceituando a relação dos adolescentes, em cuidados paliativos, com o ciberespaço.	129
Figura 23 -	Apresentando o modelo etnográfico “compreendendo a relação dos adolescentes, em cuidados paliativos, com o ciberespaço”.	129
Figura 24 -	Práticas e ações online x significados ciberespaço.....	131

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Postagens no Facebook® por adolescente.....	70
Gráfico 2 - Postagens no Facebook® por ano do adolescente 01	76
Gráfico 3 - Postagens no Facebook® por ano do adolescente 02.....	79
Gráfico 4 - Postagens no facebook® por ano do adolescente 03.	81
Gráfico 5 - Postagens no Facebook® por ano do adolescente 04.....	84
Gráfico 6 - Postagens no Facebook® por ano do adolescente 05.....	86
Gráfico 7 - Postagens no Facebook® por ano do adolescente 06.....	88
Gráfico 8 - Postagens no Facebook® por ano do adolescente 07.....	92
Gráfico 9 - Postagens no Facebook® do adolescente 08.....	94
Gráfico 10 - Postagens no Facebook® por ano do adolescente 09.....	97
Gráfico 11 - Postagens no Facebook do adolescente 10.	99

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Condições de progressão das doenças que os cuidados paliativos são indicados	36
Quadro 2 - Aplicativos online de comunicação	38
Quadro 3 - Relação adolescente x idade x doença.....	69
Quadro 4 - Categorias e subcategorias.	100

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

EAPC	European Academy of Palliative Care
EB	Epidermólise Bolhosa
EEUSP	Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo
ENP	Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiátrica
FAPESP	Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo
FUVEST	Fundação Universitária para o Vestibular
ICPCN	<i>International Children's Palliative Care Network</i>
ICr – HCFMUSP	Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
IS	Interacionismo Simbólico
LDB	Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional
NIPPEL	Núcleo Interdisciplinar de Pesquisas em Perdas e Luto
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONG	Organização não governamental
PPGE	Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
TIC's	Tecnologias de Informação e Comunicação

SUMÁRIO

1	APRESENTAÇÃO	21
2	INTRODUÇÃO	29
2.1	A EVOLUÇÃO TECNOLÓGICA DA INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO.....	29
2.2	O CIBERESPAÇO COMO UM MEIO DE COMUNICAÇÃO E INFORMAÇÃO NA SAÚDE.....	31
2.3	OS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	34
2.4	O ADOLESCENTE E O CIBERESPAÇO	37
2.5	O ADOLESCENTE, EM CUIDADOS PALIATIVOS, E O USO DO CIBERESPAÇO	40
3	OBJETIVOS.....	45
3.1	OBJETIVO GERAL.....	45
3.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	45
4	METODOLOGIA	47
4.1	A ESCOLHA PELA PESQUISA QUALITATIVA	47
4.2	O INTERACIONISMO SIMBÓLICO COMO REFERENCIAL TEÓRICO	47
4.3	BUSCANDO NOSSO REFERENCIAL METODOLÓGICO	50
4.3.1	A Etnografia	50
4.3.2	A Netnografia	52
4.3.3	O encontro das duas etnografias.....	53
5	PRIMEIRA ETAPA DO ESTUDO.....	57
5.1	CENÁRIOS DO ESTUDO.....	57
5.2	ENVOLVIMENTO E IMERSÃO DO PESQUISADOR NO AMBIENTE OFF-LINE ..	59
6	SEGUNDA ETAPA DO ESTUDO	61
6.1	SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	61
6.2	ENVOLVIMENTO E IMERSÃO DO PESQUISADOR NO AMBIENTE ONLINE.....	63
6.3	CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	64

6.4	COLETA DOS DADOS	67
6.5	ANÁLISE DOS DADOS.....	70
7	TERCEIRA ETAPA DO ESTUDO	74
7.1	APRESENTANDO OS ADOLESCENTES, EM CUIDADOS PALIATIVOS	74
7.2	RESULTADOS.....	99
7.2.1	Apresentando as categorias e subcategorias	100
7.2.2	O ciberespaço para mim é.....	100
7.2.3	Minha vida online no ciberespaço	106
8	DISCUSSÃO	122
9	CONSIDERAÇÕES FINAIS	133
	REFERÊNCIAS	137
	APÊNDICES.....	152
	ANEXOS	157

1 APRESENTAÇÃO

1 APRESENTAÇÃO

Minha trajetória nesse mundo paralelo do ciberespaço, ou da *internet*, vem desde pequena, antes mesmo dele/dela tornar-se o objeto da minha pesquisa. Meu pai sempre trabalhou com computadores, *softwares* e afins. Engana-se quem sempre achou que em casa tínhamos as máquinas mais revolucionárias e atuais. Um dos primeiros computadores que pude mexer foi na casa de minhas vizinhas, onde brincávamos de desenhar e jogar. Também utilizei os computadores de minha escola, onde aprendi a digitar e escrever minhas primeiras frases no Word.

Por mais que meu pai trabalhasse com computadores, ele demorou um pouco para adquirir uma máquina para nossa casa. Isso só aconteceu no final da década de 90, quando pude mexer no primeiro *desktop*¹ da família – ao lermos família, preciso especificar que ela era dividida, entre mim e minha irmã, ficando estipulado um revezamento quanto ao uso.

Por volta do ano dois mil e com o advento da *internet* no Brasil – momento o qual ela se tornou mais acessível e barata (chegando até a gratuidade), a *internet* deixou de ser utilizada apenas no ambiente escolar para fazer pesquisas e trabalhos - e passou a estar presente na vida cotidiana de nossa família. Foi a partir desse marco, que também o computador deixou de ser um artigo de luxo - para ser essencial em minha vida.

Com a *internet*, naquela época, eu - no auge da minha adolescência, aos treze anos de idade - podia acessar tudo o que gostaria, falar com meus amigos, escrever sobre a minha vida, postar fotos e também fazer a lição e trabalhos escolares com mais facilidade. Trouxe um mundo mágico para dentro da minha casa, um mundo rápido e dinâmico. O mundo online, que até então, era um mundo distante e pouco conhecido.

Refletindo sobre minha história, o próprio computador foi inserido em minha vida como uma forma de entretenimento, porém, com o passar dos anos a diversão foi dando espaço para outras necessidades. Foi quando o computador se uniu à

Desktop: palavra da língua inglesa que designa o ambiente principal do computador. Frequentemente utilizado para designar um computador de mesa.

internet e eles passaram a ser uma única coisa, tornando-se indispensáveis na minha vida, como uma ferramenta para meu desenvolvimento social, intelectual e acadêmico.

Falando sobre desenvolvimento acadêmico, foi a partir da *internet* que pude pesquisar sobre a minha profissão e também ver minha aprovação no vestibular da Fundação Universitária para o Vestibular (FUVEST). Não precisei esperar o jornal do domingo com os nomes dos aprovados, nem o telegrama em minha casa! Olha a praticidade!

Foi a partir dessa aprovação no vestibular que em 2007, ingressei na Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EEUSP). Naquela época, a escola, contava com um currículo acadêmico que dava liberdade aos alunos escolherem a ordem de algumas disciplinas. Com essa liberdade, só no quarto semestre de graduação que decidi cursar as disciplinas referentes à enfermagem pediátrica.

Durante a disciplina de “Enfermagem no Cuidado à Criança e Adolescente na Experiência de doença” que me encantei! No estágio dessa matéria - que eu realizei em uma unidade ortopédica – pude ter o contato com crianças e adolescentes que haviam sofrido algum trauma, ou eram portadores de alguma doença genética e/ou tinham alguma deficiência. Pude perceber que essas crianças e adolescentes já haviam passado por inúmeras internações e por diversos procedimentos invasivos e apesar de tudo, ainda queriam brincar, se divertir, conversar e sorrir.

Com meu encantamento pelo cuidado à criança e ao adolescente, fui convidada pela Prof.^a Dr.^a Lisabelle Mariano Rossato a participar do grupo de pesquisa em que ela era uma das líderes, o Núcleo Interdisciplinar de Pesquisa em Perdas e Luto (NIPPEL). Esse grupo de pesquisa atua em diversas linhas, como na experiência de profissionais de saúde frente ao processo de morrer, na morte e luto na família, na qualidade de vida relacionada à saúde em situações de perda e nos cuidados paliativos.

Devido à minha participação nesse grupo de pesquisa, conheci os Cuidados Paliativos. Foi durante as reuniões que pude conhecer mais sobre a filosofia de cuidado e da sua importância na vida de crianças, adolescentes e familiares. A partir dessa minha participação no NIPPEL e do meu interesse pelos Cuidados Paliativos, em 2010, conheci o Grupo de Dor e Cuidados Paliativos do Instituto da Criança do

Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (ICr – HCFMUSP).

Esse grupo, na época, contava com uma equipe médica e apenas uma enfermeira, além de dispor da estrutura e dos profissionais do hospital. Com meu interesse pelo atendimento e pelo cuidado, comecei a participar frequentemente das reuniões e consultas. Inicialmente, eu observava os atendimentos dos profissionais, fazendo com que as crianças, adolescentes e familiares me conhecessem e eu a eles. Com o tempo, e após eu me formar – em dezembro de 2010 comecei a realizar consultas de enfermagem, como voluntária, intervindo para o melhor cuidado dessas crianças, adolescentes e seus familiares, como enfermeira voluntária.

No ambulatório, tive a oportunidade de exercer melhor a filosofia de paliar, que tem como princípio proporcionar qualidade de vida às crianças, adolescentes e familiares desde o momento do diagnóstico da doença até quando for necessário e não apenas na terminalidade da vida, a morte. Participei como enfermeira, deste ambulatório, por três anos. Além de auxiliar no cuidado de crianças, adolescentes e seus familiares, tive a oportunidade de realizar meu mestrado, junto à Prof.^a Dr.^a Lisabelle Mariano Rossato, na EEUSP, pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGE).

Durante meu mestrado, busquei compreender a experiência de dor de crianças e adolescentes em cuidados paliativos. Os colaboradores do estudo foram crianças e adolescentes que eu atendia no próprio ambulatório. Essa experiência de enfermeira voluntária e a pesquisa sobre a convivência e o manejo da dor diariamente ajudou durante a entrevista e a abordagem, pois tanto eles (colaboradores) quanto seus responsáveis ficaram mais seguros em contar tal experiência.

Neste trabalho (Borghi, 2012), o conceito de cuidados paliativos pediátricos foi discutido junto ao desenvolvimento cognitivo dos colaboradores e pudemos concluir que as crianças e adolescentes, em cuidados paliativos, gostam de brincar, se divertir, de passear, relacionar-se com outras pessoas, que não necessariamente têm a mesma doença. Enfim, crianças e adolescentes em cuidados paliativos são crianças e adolescentes com sentimentos e vontades como outras pessoas da sua idade consideradas “normais”.

Com o término do mestrado, continuei a auxiliar os pesquisadores nos trabalhos em andamento do NIPPEL e, no início de 2013, tornei-me bolsista de treinamento técnico da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP) durante a pesquisa “O ciberespaço: um lócus para a interação social na experiência do luto”. Este trabalho teve como finalidade descrever o comportamento cultural de grupos formados por indivíduos que vivenciam ou vivenciaram o luto de um ente querido na *internet*.

A metodologia dessa pesquisa foi inovadora, pois utilizamos novas técnicas de observação a partir da inserção em comunidades virtuais (Facebook® e *blogs*), a Etnografia Virtual, o que resultou em uma grande aprendizagem metodológica para todos. A partir deste estudo nós, do grupo NIPPEL, concluímos que o enlutado utiliza a *internet* para ter o reconhecimento do seu luto a partir das interações online - isso não significa que a dor é menor ou a internet faz bem a todos os enlutados. A *internet* pode atenuar a dor e ajudar na elaboração do sofrimento causado pela perda, porém tudo depende do uso e do significado que o usuário dá ao mundo virtual (Bousso et al., 2014; Frizzo, 2015).

Esta proximidade com o ambiente online e a participação na pesquisa despertou-me certa inquietação e comecei a observar, com um olhar mais crítico, as mensagens publicadas por alguns adolescentes e familiares que eu mantinha contato desde quando eu auxiliava no ambulatório de dor e cuidados paliativos. Uma adolescente, em especial, portadora de uma doença genética que causa fragilidade nos ossos, *Osteogênese Imperfecta*, chamou minha atenção. Ao observar uma de suas redes sociais percebi que ela compartilha com seus amigos virtuais, sua rotina diária, seu o sofrimento, habilidades e crenças.

Certo dia, após uma reunião do grupo de pesquisa – NIPPEL - comentei com a Prof.^a Dr.^a Regina Szytli sobre a rede social desta adolescente. Prontamente, ela me propôs escrever um projeto baseado nessa linha de pesquisa. A partir disso, montei um projeto, em que o objetivo era compreender a experiência de adolescentes em cuidados paliativos e familiares na utilização das redes sociais e também elaborei um trabalho sobre a rede social de uma adolescente em cuidados paliativos e enviei a alguns congressos que discutiam o tema.

Em outubro de 2013, aconteceu o Congresso Nacional de Cuidados Paliativos em Porto de Galinhas, Pernambuco, e lembro que, quando me inscrevi e ao enviar

os resumos, eu propus a apresentação de dois trabalhos: um era a minha dissertação de mestrado e outro sobre a rede social da adolescente. Os dois trabalhos foram aceitos, porém somente o trabalho sobre rede social foi escolhido para a apresentação oral – dentro do universo dos congressos científicos, os trabalhos com certa relevância e qualidade são escolhidos para as sessões orais. Após a apresentação, senti que, quem assistiu à minha apresentação, ficou bastante curioso quanto à temática e quanto a esse novo universo de pesquisa.

No início de 2014, ingressei no doutorado em enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade de São Paulo (PPGE - USP) sob a orientação da Prof.^a Dr.^a Regina Szyllit, em que pude dar início a uma trajetória de muito aprendizado. Durante esse longo período de quatro anos, entre elaboração de projeto de pesquisa, qualificação, comitê de ética, confesso que duvidei algumas vezes da relevância desse assunto, mas posso detalhar alguns fatos que foram muito importantes para o prosseguimento do trabalho.

Em 2009, quando ainda era estudante de graduação em enfermagem, conheci uma organização não governamental (ONG) internacional chamada *Make a Wish*, que realiza sonhos de crianças e adolescentes os quais possuem uma doença que ameaçava sua vida. Nesse mesmo ano, tornei-me voluntária e pude participar de diversos deles, em alguns eu era a fada, aquela que realizava os sonhos; em outros, apenas ajudava a divulgá-los.

Em meados de 2014, deparei-me com um sonho que não atuei nessas duas frentes: um adolescente com doença oncológica desde a infância e, devido a essa enfermidade, não conseguiu ter muitas amizades. Ele pediu como sonho poder ter muitos amigos em sua rede social. Ao ver a divulgação desse sonho, em que o adolescente se apresentava e fazia um simples pedido “quero ser seu amigo” - notei a importância que ele dava para a rede social e para a amizade.

O outro fato é pessoal: minha família não é muito grande, e os poucos familiares que tenho, moram em outros estados e municípios, em Ribeirão Preto, SP, Montes Claros, MG e Florianópolis, SC. Não tenho muito contato presencial, porém sempre nos comunicamos via telefone ou pelas redes sociais - vendo fotos, comentando e participando um pouco da vida deles. Um de meus familiares teve o diagnóstico de uma doença muito grave e veio a falecer, porém, durante a trajetória da doença, esse familiar sempre estava presente nas redes sociais, publicando

mensagens de esperança e fotos suas em momentos alegres. E, por intermédio da rede social, tanto eu quanto meus pais, nos sentíamos mais próximos e presentes da nossa família.

Quando paramos para pensar no tempo desprendido para realizarmos uma tese de doutorado, quem está de fora desse “mundo” acadêmico e da pesquisa, não imagina o quão desgastante é, principalmente, para uma pessoa que decide seguir essa carreira em um país onde cada vez mais desestimula essa atividade, dificultando nosso percurso. Tenho que admitir que todas as vezes que estava desestimulada, algo acontecia e logo minha vontade de seguir em frente tornava-se mais forte.

Dentre esses motivos, estão alguns fatos especiais que cabem citar nesse momento de apresentação da pesquisa. O primeiro aconteceu quando realizei minha qualificação – para quem não conhece os trâmites dentro de uma pós-graduação *strictu sensu*, a qualificação é uma espécie de prévia da sua defesa, quando apresentamos nossa pesquisa e pessoas renomadas a avaliam. Quando qualifiquei, ainda não tinha iniciado minha coleta de dados e nem havia enviado o trabalho para ser apreciado pelo comitê de ética em pesquisa da EEUSP. Desde sempre, acredito que a banca de qualificação pode sugerir alterações importantes na pesquisa e foi o que aconteceu comigo: mesmo com algumas alterações recomendadas, a banca ficou bastante empolgada com o que estava sendo proposto com a pesquisa.

Meus outros momentos importantes ocorreram fora do nosso país, como disse anteriormente, quando enviamos trabalhos para congressos internacionais e são classificados para a apresentação oral devido à qualidade e a relevância do assunto. Em 2016, ocorreram dois grandes eventos internacionais que abordavam a temática de Cuidados Paliativos Pediátricos - e meus trabalhos enviados foram aceitos para apresentação oral. O primeiro ocorreu em Buenos Aires, Argentina, organizado pelo *International Children's Palliative Care Network* (ICPCN) – um grupo internacional renomado que tem a missão de divulgar os cuidados paliativos pediátricos no mundo.

Nesse congresso, apresentei uma análise de postagens de uma adolescente, em cuidados paliativos e de sua mãe, dentro de uma rede social virtual, e defendi a importância da utilização do ciberespaço como uma fonte de informação e também de cuidado, para quem vivencia os cuidados paliativos pediátricos.

O outro episódio ocorreu em duas partes: a primeira ocorreu no início de outubro e eu estava passando por um momento em que havia sido desestimulada devido a uma negativa de uma revista científica que disse que o uso da *internet* era uma realidade, então o trabalho não tinha relevância científica. Dois dias depois dessa negativa, recebi um *e-mail* me notificando do recebimento de um prêmio de jovem pesquisador dentro dos Cuidados Paliativos Pediátricos. Isso mesmo! Meu trabalho não tinha relevância científica, mas na mesma semana foi gratificado com um prêmio – e não foi de qualquer lugar, o prêmio foi dado por uma instituição italiana *Maruzza Foundation* dentro de um congresso internacional que ocorre bianualmente em Roma.

Durante o congresso, jovens pesquisadores, que têm até trinta e cinco anos de idade, são gratificados com o prêmio chamado “*No pain for children*”, em que reconhecidos pela relevância na pesquisa dentro dos Cuidados Paliativos Pediátricos. Recebi o prêmio de terceiro lugar, sendo a única brasileira e enfermeira a receber este prêmio. O trabalho premiado nesse congresso foi o início desta tese, o qual apresentava as publicações dos adolescentes, em cuidados paliativos, no Facebook® e defendia a importância do relacionamento entre os profissionais de saúde com esses adolescentes dentro também das redes sociais. Porque o ciberespaço também é um ambiente de cuidado.

A partir da trajetória exposta, este trabalho busca compreender como se dá a relação entre os adolescentes em cuidados paliativos com o ciberespaço. Com isso, iremos apresentar uma revisão da literatura referente a estudos sobre o tema, a qual tem como o objetivo reunir elementos que contribuem para o entendimento da situação.

2 INTRODUÇÃO

2 INTRODUÇÃO

2.1 A EVOLUÇÃO TECNOLÓGICA DA INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO

Antes mesmo de fazermos um apanhado sobre a evolução da tecnologia de informação e comunicação (TICs), utilizaremos a definição empregada por Lévy (2014), em que as TICs são todas e quaisquer tecnologias que auxiliaram na transformação ou na forma do ser humano em se comunicar, por meio da oralidade, da escrita, do papel, do lápis, dentre outros.

A história da informação e da comunicação nos remete à própria história da civilização (Lévy, 2014). Com o desenvolvimento da linguagem pelo homem e da sua utilização como uma forma de se comunicar com seus semelhantes (Perles, 2007), fez com que o conhecimento e as informações adquiridas até então fossem transmitidos oralmente de uma pessoa para outra. Ao ampliar nossa visão sobre o assunto, vale ressaltar que as mensagens orais são sempre recebidas no mesmo contexto em que foram produzidas, necessitando assim contato entre o emissor e o receptor, cabendo a cada um compreender, interpretar e repassar tal informação (Lévy, 2014) – fazendo com que a informação seja modificada ou até perdida com o tempo.

Mais tarde, a linguagem teve seus sons e ações codificados em símbolos e letras, dando espaço para uma comunicação visual, em forma de desenhos e, posteriormente, na escrita. A partir desse avanço da humanidade, as informações ultrapassaram a barreira do espaço e do tempo, podendo ser recebidas a qualquer momento por alguém que saiba decifrar tais códigos - com isso, a escrita e as informações contidas nela se separam do contexto em que foram empregadas, podendo ser transmitidas por anos e por longas distâncias (Perles, 2007; Lévy, 2014).

Enquanto a linguagem e a escrita se desenvolviam, os meios de comunicação e informação iam evoluindo – a pedra, pergaminho e papiros foram substituídos pelo papel. O surgimento do papel facilitou o processo de disseminação das informações a partir de cópias manuscritas, porém para um número restrito de pessoas (Freire, 2006; Perles, 2007). Já com a invenção das máquinas tipográficas, ocorreu a

facilidade para a reprodução em larga escala de livros, fazendo com que todo o conhecimento, antes acumulado e preservado, fosse divulgado e difundido para um número maior de pessoas. Além das máquinas tipográficas facilitarem na reprodução em larga escala de livros, também auxiliou no início da imprensa, fazendo com que houvesse uma enorme reprodução do potencial de transmissão da informação, iniciando assim, a democratização da escrita e do saber - ficando restrito apenas àquelas que sabiam decifrar a escrita, ou seja, ler (Freire, 2006; Lévy, 2014).

No processo da evolução tecnológica de comunicação, no século XIX surgiu o telégrafo e o telefone, que fizeram com que a distância entre duas pessoas diminuísse e que elas pudessem se comunicar no mesmo momento, mesmo que distante fisicamente. Já no final deste mesmo século, foi inventado o rádio, um novo instrumento que facilitou o acesso à informação e cultura para a população - àquela que não precisava decifrar as informações contidas na escrita. Décadas mais tarde, a imagem foi unida aos movimentos dando espaço ao cinema e, já no início do século XX, a imagem foi unida ao som e iniciou uma nova era, a da televisão (Perles, 2007).

Os primeiros computadores surgiram durante a segunda guerra mundial para fins militares, os quais auxiliavam a desvendar as coordenadas de ataques soviéticos. Já na década de 1980, o computador deixou de ser exclusivo de empresas e bancos e passou a ser também um instrumento de uso pessoal, dando espaço à criação, organização, pesquisa e diversão para a população (Lévy, 2014).

As TICs estabeleceram uma rede global, na qual pessoas diferentes se entrecruzam, transcendendo fronteiras, cultura e tempo, chamada de *internet*. A popularização dessa rede causou um profundo impacto no modo de vida cotidiana dos indivíduos (Castells, Cardoso, 2005) e, consequentemente na sociedade.

O aumento da capacidade de transmissão da tecnologia de comunicação em banda larga trouxe mais possibilidades do uso da *internet* e das tecnologias de comunicação, já que integra todas as dimensões tecnológicas de informação e comunicação (oral, escrita e audiovisual), fazendo com que seja possível transmitir, além de dados, informações e a voz, revolucionando assim, a comunicação (Castells, 2016). A *internet* possibilita que qualquer pessoa possa ser, ao mesmo

tempo, emissor e receptor da informação (Recuero, 2009), por meio do uso de uma ferramenta que utilize dela como, por exemplo, o computador, o celular e o *tablet*.

A cada etapa da evolução da informação e da comunicação, a cultura humana torna-se mais forte, criativa e mais dinâmica e vale ressaltar que, por mais que os meios de comunicação evoluíram com o passar dos séculos, um meio não substituiu o outro (Lévy, 2014) - a escrita não substituiu a fala, e nem o ciberespaço substituiu outras formas de comunicação e informação descritas anteriormente. Com isso, podemos estabelecer que a cultura é moldada e determinada a partir da forma com que as pessoas se comunicam (Castells, 2016) e as TICs produzem transformações culturais que alcançam não apenas seus usuários, mas a sociedade como um todo.

Castells (2016) define que a tecnologia não é um fator determinante para a sociedade em geral e muito menos a sociedade descreve o curso das evoluções tecnológicas. Mesmo não determinando sua evolução histórica e nem a transformação social, a tecnologia incorpora a capacidade de transformação da sociedade, bem como o uso que a sociedade dá para a tecnologia (Castells, 2016; Pereira Neto, 2016).

2.2 O CIBERESPAÇO COMO UM MEIO DE COMUNICAÇÃO E INFORMAÇÃO NA SAÚDE

O termo ciberespaço foi empregado, pela primeira vez, na década de 1980 em um romance que utilizou deste neologismo para retratar ao universo das redes digitais (Lévy, 2014). Com isso, o termo foi logo assimilado por seus usuários. O sociólogo Pierre Lévy (2014) conceitua o ciberespaço como um meio de comunicação que surgiu a partir da interconexão mundial dos computadores, a *internet*, consistindo em uma das principais tecnologias de informação e comunicação, que reconfigurou as práticas sociais, culturais, políticas e econômicas do mundo inteiro (Castells, 2003; Pereira Neto, 2015).

O ciberespaço é um espaço alternativo de interação e sociabilidade, onde permite a combinação de vários modos de comunicação e informação - como correio

eletrônico, conferências eletrônicas, compartilhamento de documentos, informações e das redes sociais (Lévy, 2014). O ciberespaço e com as tecnologias digitais - *smartphones*, *tablets* e computadores – mudaram o modo de vida das pessoas, alterando suas práticas sociais e culturais (Boyd, Ellison, 2007; Ellison, Steinfield, Lampe, 2007; Recuero, 2009; Cheung, Chiu, Lee, 2011).

O ciberespaço tornou-se um novo espaço para a sociabilização – apesar de não presencial. Nele, encontramos vasta lista de ferramentas que permite que os usuários se comuniquem e compartilhem informações. Através dos dispositivos com acesso à *internet*, eles podem enviar mensagens, *e-mails*, fotografias, vídeos, comentários e fazer ligações instantaneamente para várias pessoas (Rideout et al., 2010; Bousso et al., 2014; Lévy, 2014; Guedes, 2016). Esses conteúdos são transmitidos via *internet*, através das redes sociais e aplicativos de mensagens instantâneas online (Boyd, Ellison, 2007; Ellison, Steinfield, Lampe, 2007; Cheung, Chiu, Lee, 2011; Guedes, 2016).

As redes sociais online são ferramentas de comunicação, interação social e de pesquisa. A partir do seu uso, as pessoas estabelecem conexões com outros usuários, podendo interagir e também observar o que seus contatos compartilham (Boyd, Ellison, 2007; Ellison, Steinfield, Lampe, 2007; Cheung, Chiu, Lee, 2011; Guedes et al., 2016). Elas também permitem aos usuários a criação de perfil, em que têm a opção de torna-lo público ou privado, selecionar qual informação e com quem desejam compartilhar (Boyd, Ellison, 2007; Batorski, Grzwinska, 2017).

Devemos compreender que o uso do ciberespaço não é somente para a comunicação, mas também para a informação, porque, dentro desse espaço, encontramos crescente quantidade de informação acessível, fazendo com que ocorra a maior participação de indivíduos na busca por informações relacionadas à saúde, como, busca por medicamentos, doenças e sintomas (Lee et al., 2014). Pesquisas evidenciam que o número de indivíduos com condições crônicas e seus familiares estão buscando mais informações sobre a saúde, o que resulta no aumento do seu conhecimento acerca da doença e do seu bem-estar (Kamel-Boulos, Wheeler, 2007; Lee et al., 2014; Chen, Hou, Zhao, 2016; Li, Wang, 2018). Com isso, ocorre a ampliação das possibilidades do uso do ciberespaço, tornando-o

E-mail: correio eletrônico; ferramenta que permite compor, enviar e receber mensagens através de sistemas eletrônicos de comunicação (*internet*).

um instrumento de ação de empoderamento (Lefèvre, Lefèvre, Wilma, 2007; Pereira Neto et al., 2016) para aquele em condição de saúde crônica e seus familiares, os quais acessam o ambiente online em qualquer lugar, quando for conveniente.

Dentro dessas redes sociais online, encontramos crescente número de páginas, comunidades e assuntos relacionados à doenças e pessoas com algum tipo de enfermidade (Brownstein, Brownstein, Willians, 2009; Frost, 2011; Bousso et al., 2014). Um grupo de pesquisa, situado nos Estados Unidos (Pew Research Center, 2017), reportou que 25% das pessoas que utilizam a *internet* são portadores ou possuem algum parente com alguma condição crônica de saúde. Com o auxílio das redes sociais e mídias digitais, eles buscam por pessoas - que têm a mesma condição de saúde ou similar – e grupos para a troca de informações e experiências sobre a doença e tratamento (Brownstein, Brownstein, Willians, 2009; Frost, 2011; Bousso et al., 2014; Lin, Zhang, Li, 2016), fazendo desses espaços virtuais importantes para os usuários, porque recebem suporte social e emocional (Greene et al., 2014; Matusitz, 2014; Pew Research Center, 2017; White et al., 2018).

O fato de uma pessoa doente e/ou seus familiares buscarem e compartilharem informações sobre doença, tratamentos e experiências na *internet*, torna o indivíduo proativo em relação ao cuidado de sua saúde, tornando-o mais empoderado a discutir ordens e condutas médicas e a tomar decisões quanto ao seu cuidado (Lefèvre, Lefèvre, Wilma, 2007; Pereira Neto et al., 2016).

O uso do meio digital na saúde tem emergido de forma crescente, tanto entre pesquisadores interessados nessa temática (Bousso et al, 2014; Pereira Neto et al, 2016; Zhang et al., 2017; Borghi et al, 2018) como também na popularização da ciência e da divulgação científica sobre o tema. A própria OMS já reconhece a *internet* como uma ferramenta para o cuidado (OMS, 2011, 2016a).

Assim, o uso do ciberespaço já tem sido adotado nos contextos da saúde, das mais diversas formas, como, por exemplo, no autocuidado, nas novas relações médico-paciente (Luz, Gagliani, Romano, 2015; Pereira Neto et al., 2016) e na criação de comunidades online de pessoas com alguma doença para a criação de apoio social e disseminação de práticas e informações (Fontes, 2014; Mazza et al., 2017).

2.3 OS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Com os avanços tecnológicos relacionados à saúde e ao cuidado, muitos índices de mortalidade infantil diminuíram. Um número crescente de crianças e adolescentes com doenças crônicas, que limitam e/ou que ameaçam a vida, estão sobrevivendo com qualidade de vida favorável e chegando, muitas vezes, à fase adulta (Freyer, Kibrick-Lazear, 2006; Doug et al., 2011; Maslow et al., 2011; Bogetz et al., 2014). Todos esses fatores, explicam o motivo pelo qual os cuidados paliativos pediátricos tornaram-se uma necessidade de cuidado para essas crianças e adolescentes (Wolfe, Hinds, Sourkes, 2011).

Em 1998, a OMS publicou o conceito de Cuidados Paliativos Pediátricos como sendo um cuidado ativo e total da criança, do corpo, mente e espírito (WHO, 1998), cujo controle efetivo da dor e dos sintomas comuns é prioridade do sistema de saúde pública (WHO, 1998; EAPC, 2007). Este conceito foi reformulado, anos mais tarde, sendo os cuidados paliativos pediátricos uma abordagem ativa e total de cuidado, que deve ser iniciada desde o momento do diagnóstico da doença e que deve perdurar por toda a vida da criança, até sua morte e depois, além disso, têm como objetivo melhorar a qualidade de vida da criança, do adolescente e de sua família, não limitado apenas ao processo de morte da criança e/ou adolescente (Chambers et al., 2009; OMSb, 2016).

Os cuidados paliativos pediátricos devem estar presentes no cuidado da criança e do adolescente em diferentes momentos da evolução da doença (WHO, 2002; Saltz, Juver, 2008), quando o foco principal do cuidado deve ser a qualidade de vida da criança, do adolescente e de seus familiares enquanto o sofrimento e a dor são minimizados (Cleve et al., 2012; Borghi et al., 2014).

Aproximadamente 1,7 milhão de crianças e adolescentes portadoras de alguma enfermidade limitante e/ou que ameace a vida são beneficiadas pelos cuidados paliativos pediátricos (Worldwide Palliative Care Alliance, 2014), porém, infelizmente, os cuidados paliativos pediátricos não são prestados a todos eles. São estimados que 21 milhões de crianças e adolescentes, em todo o mundo, necessitem de uma abordagem paliativa de cuidado (Connor, Downing, Marston, 2017). O que explica tal disparidade é que, aproximadamente, 65% dos países não

reconhecem os cuidados paliativos pediátricos como um serviço de saúde necessário (Harding, Brits, Penfold, 2009; Connor, Downing, Marston, 2017).

Ao falarmos sobre um serviço de saúde necessário, devemos esclarecer que os Cuidados Paliativos Pediátricos fornecem um cuidado contínuo e multiprofissional às crianças, adolescentes e suas famílias, oferecendo suportes físicos, emocionais, psicológicos e sociais (Himelstein, 2006; EAPC, 2007). Podem ser realizados nas diversas esferas da saúde, como em hospitais de alta complexidade e principalmente na atenção primária da saúde e nas residências das crianças e adolescentes portadores de uma doença crônica complexa que ameaça a vida e/ou limite a vida (Cohen et al., 2012; OMS, 2013; Goldhagen et al., 2016). Ao levar os cuidados paliativos à atenção primária da saúde e também às residências, ocorre a diminuição dos custos referentes ao cuidado, e também a melhora da qualidade de vida das crianças, adolescentes e familiares (Friedrichsdorf et al., 2015; Goldhagen et al., 2016; Gans et al., 2016).

As abordagens dos cuidados paliativos pediátricos buscam aliviar e manejar os sintomas das doenças (Gans et al., 2012; OMS, 2013; Schwantes, O'Brien, 2014); ajudar as crianças e adolescentes em condições crônicas a viverem tão normalmente quanto possível, priorizando a melhor qualidade de vida (Carrol et al., 2012; OMS, 2013). Durante os cuidados, a equipe multiprofissional de saúde mantém as crianças, adolescentes e familiares sempre informados quanto ao tratamento e cuidado, buscando empoderá-los a participar ativamente nas tomadas de decisões relacionadas a seus cuidados (Carrol et al., 2012; Classen, 2012) e também a fornecer um sistema de apoio para ajudar a criança, adolescente e sua família a lidar com a doença e também durante o processo de morte (EAPC, 2007; OMS, 2013).

Os cuidados paliativos em pediatria devem ser considerados para uma gama de doenças que evoluem em condições crônicas – aquelas sem possibilidades de cura, com evolução longa e dolorosa – que acometem um ou mais sistemas, fazendo com que a criança e/ou adolescente necessitem, assim, de atendimento pediátrico especializado (Feudtner et al., 2001; Together for short lifes, 2013).

Existem quatro condições de progressão de doença para as quais os Cuidados Paliativos Pediátricos são indicados (Anghelescu, Oakes, Hinds, 2006; Together for short lifes, 2013; Connor, Downing, Marston, 2017).

Quadro 1 - Condições de progressão das doenças que os cuidados paliativos são indicados.

1ª condição	<p>Condições que ameaçam a vida, quando o tratamento curativo possa ser viável, porém pode falhar.</p> <p>O acesso a serviços de cuidados paliativos pode ser necessário quando o tratamento falha ou durante uma crise aguda, independentemente da duração da ameaça à vida.</p>
2ª condição	<p>Condições em que a morte prematura é inevitável.</p> <p>Pode haver longos períodos de tratamento intensivo destinados a prolongar a vida e a permitir participação em atividades normais.</p>
3ª condição	<p>Condições progressivas onde não há tratamento curativo.</p> <p>O tratamento é exclusivamente paliativo e geralmente pode prolongar-se por muitos anos.</p>
4ª condição	<p>Condições não progressivas, porém, resultam em uma alta suscetibilidade para complicações e morte prematura.</p> <p>Tratamento é exclusivamente paliativo. As condições são irreversíveis, que exigem necessidades complexas de cuidados de saúde, levando a uma susceptibilidade a complicações de saúde e a probabilidade de uma morte prematura.</p>

Fonte: Adaptado Together for short lifes, 2013.

Como dito anteriormente, os cuidados paliativos pediátricos envolvem a família, a criança/adolescente e profissionais nas decisões, fornecendo um cuidado ativo e individualizado. Para isso, os profissionais que atuam no cuidado devem estar atentos aos diversos estágios de desenvolvimento da criança e adolescente, levando em conta as características de cada estágio (Baker et al., 2015).

2.4 O ADOLESCENTE E O CIBERESPAÇO

Segundo a definição do Ministério da Saúde e da Organização Mundial da Saúde (OMS), a adolescência corresponde à segunda década de vida das pessoas, dos 10 aos 19 anos de idade (OMS, 2016c; Brasil, 2013). Na realidade, a definição da adolescência está mais associada às várias mudanças ocorridas no ser humano durante essa fase – biológicas, cognitivas e psicossociais, do que apenas à idade. Cada uma dessas mudanças influencia em como o ser humano irá atravessar essa fase e chegar à fase adulta (Hochenberry, Wilson, 2014).

A adolescência é a fase de transição da infância para a fase adulta (Hochenberry, Wilson, 2014) e, durante essa época, o adolescente busca adquirir um reconhecimento dentro de um grupo, busca atingir autonomia da família e acaba desenvolvendo o senso de identidade pessoal (Adams, Berzonsky, 2008). Esse processo de desenvolvimento da identidade pessoal demanda certo tempo e é repleto de períodos de confusão, depressão e desânimo (Hochenberry, Wilson, 2014).

No Brasil, cerca de 15 milhões de adolescentes possuem acesso à *internet*. A maioria dos adolescentes brasileiros a utilizam em busca de diversão, para a comunicação com amigos e familiares, para realizar trabalhos escolares e para utilizar das ferramentas de busca por informações (Comitê Gestor da Internet no Brasil, 2016). Os adolescentes são os consumidores mais fervorosos dos meios eletrônicos de comunicação, fazendo o uso de mensagens instantâneas, *e-mail*, e também de sites e/ou aplicativos que facilitam a comunicação via *internet* - como blogs, redes sociais e sites para compartilhar fotos e vídeos (Lenhart, 2015).

Os adolescentes consideram o ciberespaço como um local importante de experiência em seu processo de crescimento (Purcell, 2012). Com a evolução tecnológica, a forma com que se comunicam sofreu mudanças (Subrahmanyam, Smahel, 2011). Atualmente, eles utilizam as redes sociais e aplicativos de mensagens instantâneas online, para manter-se conectados constantemente com seus amigos, independentemente de onde estão ou que estão fazendo (Ito et al., 2009; Subrahmanyam, Smahel, 2011; Davis, 2012). Aproximadamente 85% dos adolescentes que têm acesso à *internet*, no Brasil, possuem um perfil em alguma

rede social virtual, sendo o Facebook® a plataforma mais utilizada por eles (94%). Entre as redes sociais online e os aplicativos de mensagens instantâneas online, mais conhecidos no Brasil entre os adolescentes, estão o Facebook®, Twitter®, Instagram®, Snapchat®, WhatsApp®, Messenger®, YouTube® (Comitê Gestor da Internet no Brasil, 2016) e Musical.ly®.

Quadro 2 - Aplicativos online de comunicação.

Aplicativo	Função
Facebook®	Utilizado para que seus usuários consigam manter contato com amigos e parentes; descobrir o que está acontecendo no mundo; e compartilhar e expressar o que é importante para eles (Facebook, 2017).
Instagram®	Rede social de compartilhamento de mídias (fotos e vídeos), onde seus usuários dividem seus momentos com conhecidos ou não (Instagram, 2017).
Messenger®	Serviço de mensagens instantâneas e aplicação de software que fornece texto e comunicação por vídeo. É associado ao perfil do usuário do <i>Facebook®</i> (Messenger, 2016).
Musical.ly®	Rede social onde seus usuários criam mensagens, vídeos e fazem transmissão ao vivo, para seus fãs, podendo utilizar alguma faixa musical para acompanhá-los (Musical.ly, 2016).
Snapchat®	Atua no envio de mensagens com base de imagens. Os usuários podem tirar fotos, gravar vídeos, adicionar textos e desenhos à imagem. O conteúdo fica disponível por até 24 horas (SnapChat, 2017).
Twitter®	É uma rede social e de notícias que possibilita a interação de seus usuários por meio de mensagens – ou mais conhecidos, por <i>tweets</i> - com apenas 280 caracteres* (Twitter, 2017). *Japão, China e Coreias utilizam apenas 140 caracteres.
WhatsApp®	Atua com o envio de mensagens instantâneas - para um contato em particular, ou para grupos - e oferece também, suporte ao envio e recebimento de arquivos de mídia: fotos, vídeos, documentos, compartilhamento de localização e também textos e chamadas de voz (Whatsapp, 2017).
YouTube®	Comunidade online de compartilhamento de vídeos – que podem ser gerados por usuários e/ou por empresas de mídias. Essa comunidade permite a seus usuários a publicar, visualizar, avaliar, compartilhar, adicionar aos favoritos, informar, comentar em vídeos e se inscrever para canais de outros usuários (YouTube, 2017).

As redes sociais online são utilizadas pelos adolescentes, para mostrarem, às pessoas a quem estão conectados, quem são e também para se promoverem, como se fosse uma autodivulgação. Tais comportamentos estão intimamente ligados às características do próprio desenvolvimento da adolescência - a busca pela identidade, importância das amizades, reconhecimento e bem-estar (Valkenburg et al., 2006; Davis, 2010; Davis, 2012; Subrahmanyam, Smahel, 2011; Michikyan, Subrahmanyam, 2012; Bartsch, Subrahmanyam, 2015; Michikyan, Suárez-Orozco, 2016).

Dentro das redes sociais online, os adolescentes podem se expressar como quiserem, mostrando suas características e seus interesses pessoais (Davis, 2010, 2012; Michikyan, Dennis, Subrahmanyam, 2014). Ao realizarem postagens - publicando fotos, seus gostos, entre outros - os adolescentes se promovem dentro das redes sociais e recebem o reconhecimento (Valkenburg et al., 2006; Michikyan, Suárez-Orozco, 2016), por meio das curtidas e comentários. E esse senso de reconhecimento é muito importante, principalmente quando vem de seus amigos (Zimmer-Gembeck, Skinner, 2011; Metzler, Scheithauer, 2017). Além disso, os adolescentes, também, têm a liberdade de criarem e/ou assumirem outras identidades (Michikyan, Subrahmanyam e Dennis, 2015; Michikyan, Suárez-Orozco, 2016).

Essas plataformas de comunicação e interação online são muito importantes na vida diária dos adolescentes, as quais trazem benefícios em diferentes aspectos, tanto psicológico quanto social. As redes sociais aumentam o senso de satisfação (Ellison et al., 2007; Valenzuela et al., 2009), auto-estima (Valkenburg et al., 2006; Van Zalk et al., 2014), bem-estar (Kim, Lee, 2011; Valkenburg et al., 2011, Metzler, Scheithauer, 2017). Por meio da comunicação com outras pessoas, os adolescentes encontram nelas um suporte social (Quinn, Oldmeadow, 2013; Oh et al., 2014; Van Zalk et al., 2014; Frison, Eggermont, 2015), desenvolvendo o senso de pertencimento a um grupo de amigos (Davis, 2012; Quinn, Oldmeadow, 2013; Oh et al., 2014).

Para os adolescentes, a quantidade de amigos nas redes sociais, além de promover senso de pertencimento a um grupo (Davis, 2012; Quinn, Oldmeadow, 2013; Oh et al., 2014; Lenhart et al., 2015) e de reconhecimento, também está associada ao senso de autoestima e bem-estar (Metzler, Scheithauer, 2017; Baños

et al., 2017). As redes sociais são ótimas ferramentas para a socialização dos adolescentes. Pesquisas (Valkenburg, Peter, 2007; O’Keeffe, Clarke-Pearson, CCM, 2011; Metzler, Scheithauer, 2017) apontam que os relacionamentos iniciados no ambiente online influenciam positivamente na prática social off-line dos adolescentes, promovendo neles um sentimento de que são capazes de se socializar com os demais, diminuindo o sentimento de solidão neste ambiente (Deters, Mehl, 2013; Metzler, Scheithauer, 2017).

Vale ressaltar que, por mais que estejamos exaltando os benefícios das redes sociais e das plataformas de mensagens instantâneas online, alguns estudos comprovam que o uso excessivo das redes sociais causa malefícios à saúde de adolescentes (O’Keeffe, Clarke-Pearson, CCM, 2011; Griffiths, Kuss, 2017), associado à depressão, ansiedade, estresse e isolamento (Kuss, Griffiths, 2017; Oberst et al., 2017; Bacchini, De Angeli, Fanara, 2017).

2.5 O ADOLESCENTE, EM CUIDADOS PALIATIVOS, E O USO DO CIBERESPAÇO

Como dito anteriormente, a adolescência é uma fase de transição da infância para a fase adulta (Hockenbery, Wilson, 2014), quando o adolescente enfrenta os desafios próprios de seu desenvolvimento. E, ao falarmos de um adolescente com uma doença crônica complexa, limitante ou que ameace sua vida, também precisamos prepará-lo para outra transição, a do tratamento e cuidado.

O conceito de transição de cuidado é definido como um processo e/ou um evento, em que ocorre uma mudança na forma e na equipe de cuidado de uma pessoa (Annunziato et al., 2011; Rosenberg, Wolfe, 2011; Linebarger, Ajayi, Jones, 2014). O processo de transição deve contemplar a transferência gradual de responsabilidade no processo de decisão do cuidado dos pais para o adulto jovem e o evento ocorre quando o encargo de fornecer o cuidado for transferido para um serviço de cuidado paliativo adulto (Gilleland et al., 2012; Rosenberg, Wolfe, 2011; Linebarger, Ajayi, Jones, 2014).

Durante o processo de transição de acompanhamento, espera-se que o paciente desenvolva a sua autonomia (na medida do possível) em relação ao autocuidado (Fegran et al., 2014) - por isso a necessidade de entender que, mais importante do que fixar uma idade para essa transferência de serviços, é levar em consideração a independência desse adolescente.

Apesar de a transição ser um marco na atenção e no cuidado ao adolescente, esse processo é uma das maiores preocupações na atualidade dos cuidados paliativos pediátricos (Doug et al., 2011; Kaal et al., 2016), porque, além de ocorrer a mudança entre os profissionais de saúde, há diferenças entre os serviços (Hait et al., 2006; van Staa et al., 2011; Rosenberg, Wolfe, 2011). Os serviços de cuidados paliativos pediátricos geralmente promovem cuidados centrados na família com um alto nível de envolvimento dos pais, enquanto que os serviços voltados à atenção e cuidado de adultos são focados no paciente e na doença e esperam que o paciente tenha mais independência (Rosenberg, Wolfe, 2011; Gilleland et al., 2012).

Durante a transferência de cuidados - do pediátrico para o adulto -, os pais e familiares de adolescentes em cuidados paliativos sentem-se, muitas vezes, inseguros com essas mudanças e os adolescentes se enxergam em um local entre duas culturas institucionais - fato que dificulta a manutenção do tratamento. A transição entre os serviços não tem um momento exato para ocorrer, mas deve acontecer de forma gradual e simultânea ao preparo do adolescente e de seus familiares (Rosenberg, Wolfe, 2011; Fegran et al., 2014).

Durante o tratamento do adolescente com uma doença que ameace a sua vida, os profissionais que estão prestando o cuidado precisam se preocupar com o processo de transição de tratamento, além de ter mais sensibilidade no acolhimento, promovendo atenção especial ao adolescente em cuidados paliativos, por meio do cuidado apoiado, ampliado, contínuo, proativo e resolutivo (Nóbrega et al. 2017). Como vimos anteriormente, a própria adolescência influencia em como o ser humano chegará à fase adulta. E, quando nos deparamos com um adolescente portador de uma doença que ameace a vida, por mais que ele tenha nascido com essa condição, ele precisa aprender, diariamente, a conviver com a sua doença, com as mudanças e com os efeitos irreversíveis trazidos por ela (Schneider, Martini, 2011; Santos, Tavares, 2013).

Muitos adolescentes, em cuidados paliativos, são submetidos à um longo e complexo tratamento e a doença provoca mudanças significativas no seu cotidiano, porque é modificado pelas frequentes hospitalizações e os limites impostos pela doença e tratamento, ocasionando mudanças ameaçadoras à sua rotina diária (Schneider, Martini, 2011). A maioria das vezes, eles são separados de seus amigos, familiares, são proibidos de frequentar lugares que gostam - como a escola, festas, shoppings – afetando, assim, suas vidas sociais (Lira, Nations, Catrib, 2004; Schneider, Martini, 2011).

Além de terem a vida social alterada pela doença, os adolescentes têm que enfrentar distorções da sua imagem corporal, os próprios desafios da idade, a doença e os procedimentos e intervenções durante o tratamento e cuidado (Suris, Michaud, Viner, 2004; Annunziato et al., 2008; Suris et al., 2011). A associação de uma doença que ameaça a vida e a adolescência gera no indivíduo sentimento de fragilidade, solidão e tristeza (Araújo et al., 2011; Linebarger, Ajayi, Jones, 2014). Além disso, os adolescentes convivem com as sensações de fracasso, falta de esperança, perda da autoestima, medo e a raiva (Almino, Queiroz, Jorge, 2009; Araújo et al., 2011). Todas essas alterações e sentimentos influenciam no tratamento e cuidado desses adolescentes.

As redes sociais virtuais são uma poderosa ferramenta para promover o cuidado a esses adolescentes, porque elas propiciam aos usuários que se comuniquem com seus amigos, familiares além de ser um espaço onde eles possam dividir suas experiências e aprender com os outros (Farmer et al., 2009; Stanton, 2010; Borghi et al., 2018).

Uma pesquisa (Van der Velden, El Emam, 2012) realizada com adolescentes hospitalizados, portadores de algum tipo de enfermidade crônica, mostrou que eles utilizam a *internet* com frequência. Para estes adolescentes, o Facebook® é o *site* mais utilizado, porque nele os adolescentes conseguem ser “normais” e conseguem manter-se informados sobre sua vida social, como os outros adolescentes. Porém, os adolescentes com algum tipo de enfermidade crônica acabaram sendo seletivos quanto a dividir seus sentimentos e pensamentos sobre seu diagnóstico, medicação e tratamento, evitando falar sobre isso nas redes sociais (Golish, Caughlin, 2002; Bevan, 2009; Lehart et al., 2015).

Considerando que o ciberespaço é um recurso muito importante, influenciando, muitas vezes positivamente a vida dos adolescentes (Farmer et al., 2009; Stanton, 2010; Borghi et al., 2018) e que os cuidados paliativos proporcionam melhor qualidade de vida às pessoas (Borghi et al., 2014; Misko et al., 2015). A partir do exposto, faz-se necessário buscar compreender a relação estabelecida entre os adolescentes, em cuidados paliativos, com o ciberespaço.

3 OBJETIVOS

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

O estudo teve como objetivo geral compreender a experiência dos adolescentes, em cuidados paliativos, com o ciberespaço.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Compreender as práticas online do adolescente, em cuidados paliativos;
- Explorar os conteúdos postados e/ou utilizados no ciberespaço pelos adolescentes, em cuidados paliativos;
- Compreender os significados que os adolescentes atribuem ao ciberespaço durante a experiência de cuidados paliativos.

Nota dos autores: Antes mesmo de iniciarmos nossa descrição metodológica precisamos ressaltar um ponto muito importante, porque a partir deste momento, você, caro leitor, irá ler muitas vezes duas palavras online e off-line. Ao utilizarmos tais termos estamos nos referindo ao uso ou não da *internet*.

4 METODOLOGIA

4 METODOLOGIA

4.1 A ESCOLHA PELA PESQUISA QUALITATIVA

Ao escolhermos desenvolver uma pesquisa qualitativa, levamos em conta que esse tipo de pesquisa favorece a investigação de fenômenos na perspectiva dos indivíduos estudados, na realidade e em seu contexto, auxiliando na análise e na interpretação dos significados sociais e subjetivos relacionados ao objeto estudado, a partir das linguagens (escrita ou falada) e pela observação dos acontecimentos em um estudo (Flick, 2014).

Por meio da pesquisa qualitativa, podemos conhecer os participantes e os significados que eles atribuem às coisas e às experiências vividas, a partir de um determinado contexto (Strauss, Corbin, 2008; Minayo, 2010).

A natureza das questões do presente estudo reflete o interesse em compreendermos as relações estabelecidas pelo adolescente, em cuidados paliativos: “O que significa o ciberespaço para você?” e “Como se dá o processo de uso do ciberespaço?”. Por isso, optou-se por desenvolver um estudo qualitativo que utilizou o Interacionismo Simbólico como referencial teórico e foi apoiado em abordagens etnográficas para buscar compreender a relação estabelecida entre adolescentes que vivenciam os cuidados paliativos com o ciberespaço.

4.2 O INTERACIONISMO SIMBÓLICO COMO REFERENCIAL TEÓRICO

A escolha pelo Interacionismo Simbólico (IS), como nosso referencial teórico, está relacionada à possibilidade de compreendermos um determinado evento, em que o foco se dá pela interação. Por isso, precisamos considerar a partir da perspectiva do próprio adolescente, em cuidados paliativos, como é a sua relação com o ciberespaço.

Este referencial teórico é considerado como uma ciência interpretativa, uma teoria psicológica e social que visa representar e compreender o processo de

criação e atribuição dos significados que os seres humanos dão à realidade em que estão inseridos (Charon, 2009). Possibilita explorar as interações entre as partes sob um ponto de vista social da realidade do dia a dia, em que as situações são vivenciadas.

O Interacionismo Simbólico se concentra na natureza das interações, em que o ser humano é visto como um ser social participante de suas experiências. Por isso, deve-se considerar as razões que conduzem o indivíduo a interagir socialmente, e como ele define o motivo que o leva a realizar uma determinada ação e como age em relação às suas definições e crenças (Charon, 2009).

Este referencial fundamenta-se em três premissas básicas (Blumer, 1986): a primeira baseia-se no fato de que os seres humanos agem de acordo com o significado que eles atribuem as “coisas” - por exemplo, objetos físicos, pessoas com quem convivem ou com quem se relacionam - e nas disposições que os indivíduos estão em determinado contexto, atividade e instituições.

A segunda premissa aponta que os significados atribuídos pelos indivíduos são resultados da interação social ou da convivência entre as pessoas. Segundo Blumer (1986), o interacionismo simbólico interpreta esses significados como produtos sociais formados a partir das interações realizadas pelas pessoas em suas atividades.

A terceira, e última, premissa afirma que os significados são baseados no contexto e modificados de acordo e por meio de um processo interpretativo que as pessoas usam ao lidar com o que encontram e se relacionam durante suas vidas (Blumer, 1986).

Além das premissas, o Interacionismo Simbólico reúne os seguintes conceitos fundamentais: símbolo, *self*, mente, assumir o papel do outro, ação humana e interação social, os quais nos auxiliam na compreensão dessa perspectiva teórica (Charon, 2009).

O símbolo é o conceito central do IS, porque é estabelecido socialmente a partir das interações e é a partir do seu uso que os seres humanos se socializam, compartilham da cultura e entendem quais são seus papéis sociais. Eles são objetos sociais que possuem significados - para cada indivíduo, ou socialmente - e são utilizados pelas pessoas para pensar, representar e comunicar (Charon, 2009).

O *self* constitui no processo decorrente da interação do indivíduo consigo próprio, é o modo como ele se vê, se define, no julgamento que faz a seu respeito e como interage consigo mesmo, podendo ser definido e redefinido a partir das interações sociais vividas por ele durante a vida. (Charon, 2009).

Segundo Charon (2009), o *self* representa um processo social do indivíduo apresentando duas faces: O **Eu** e o **Mim**. O **Eu** consiste no indivíduo como sujeito, que não se submete às regras socialmente estabelecidas; já o **Mim** são atitudes organizadas, resultantes da interiorização da sociedade e constituem a pessoa como objeto. O **Mim** é o *self* social, o objeto que surge da interação (cuja ação é norteadas pelas definições e expectativas dos outros que cercam o indivíduo) do indivíduo com a sociedade, fazendo com que o **Eu** impulsione o indivíduo e o **Mim** direcione o ato.

A mente é definida como uma ação simbólica contínua e que conduz os símbolos em direção ao *self*. A mente é social, porque ela surge do processo social de comunicação ativa com o *self*, por meio da utilização dos símbolos (Charon, 2009). A partir da ação mental (ato de pensar) que o indivíduo faz indicações para si, atribuindo significados e dando sentido às coisas.

Assumir o papel do outro é um conceito que está conectado com os demais, porque é através da mente que o indivíduo imagina – simbolicamente - do mesmo modo que os outros e compartilha dos significados interpretados, utilizando os símbolos e desenvolvendo assim, o *self*. Dessa forma, este conceito é considerado como condição à comunicação e à interação simbólica (Charon, 2009).

A ação humana diz muito a respeito do indivíduo que a realiza porque é a partir da interação com o *self* e com outras pessoas que levam o indivíduo a tomar decisões que o direcionam ao sentido da ação (Charon, 2009; Blumer, 1986). Essa ação é o resultado do que ocorre com o ser humano na situação em que se encontra – depende do momento e da interação social que ele estabelece a partir dessa experiência (Charon, 2009).

Como já falado, os indivíduos são atores sociais, então eles atribuem significados às ações das outras pessoas e esses significados influenciam suas ações. Quando a ação social se torna mútua, eles estão engajados em uma interação social simbólica (Charon, 2009).

Quando ocorre a interação social simbólica estamos diante do significado do Interacionismo Simbólico: o estudo dos seres humanos que interagem simbolicamente entre si e com eles mesmos e é com essa interação, simbólica, que os seres humanos tomam decisões e dirigem suas ações (Charon, 2009).

A partir do que foi exposto, podemos estabelecer que dentro deste estudo, ao buscarmos compreender a relação entre o adolescente, em cuidados paliativos, com o ciberespaço iremos entender também a relação do adolescente com o ambiente, com outras pessoas e também com ele mesmo.

4.3 BUSCANDO NOSSO REFERENCIAL METODOLÓGICO

Para conduzirmos este estudo e com o intuito de respondermos nossos objetivos, iniciamos a procura por uma metodologia qualitativa que nos ajudasse a compreender como se dá o relacionamento dos adolescentes, em cuidados paliativos, com o ciberespaço. Porém nenhuma metodologia conseguia ser moldada o suficiente para que nós conseguíssemos conduzir a pesquisa. Então decidimos utilizar uma abordagem multimétodo com a união de duas metodologias, a Etnografia e a Netnografia.

4.3.1 A Etnografia

A Etnografia é um método de investigação social ancorada na Antropologia Social. Auxilia o pesquisador na compreensão de relações culturais, manifestações sociais e demais atividades desenvolvidas por grupos ou sociedades em sua totalidade - não apenas a observar os acontecimentos ocorridos nela (Geertz, 2008; Szeremeta, 2017). A etnografia auxilia o pesquisador a descrever a realidade observada. Para que isso ocorra, é necessário que aconteça uma investigação real e minuciosa dessa cultura e das práticas sociais (Geertz, 2001, 2008).

A partir da inserção do pesquisador na comunidade estudada, que ocorre a busca pela compreensão dos fenômenos. O etnógrafo realiza a observação

participante, que o encoraja a adentrar nas atividades cotidianas do contexto em que se busca compreender, ocorrendo assim, interações com as pessoas - que poderão “demonstrar” e “falar” sobre suas experiências relacionadas ao objeto da pesquisa (Crang, Cook, 2007; Mattos, 2011).

O pesquisador exerce um trabalho duplo, em que interpreta as informações contidas nos princípios das ações realizadas pela sociedade observada e também nos discursos sociais dos sujeitos. A interpretação dessas informações obtidas torna-se o elemento central da etnografia (Lage, 2009).

Durante todo e qualquer estudo etnográfico é essencial que o pesquisador mantenha um diário de campo para poder realizar anotações de suas observações acerca de todas as impressões do cotidiano dos participantes. Essas anotações são fundamentais (Geertz, 2001), pois elas são geradoras de dados, os quais serão consultados no decorrer de toda a pesquisa (Szeremeta, 2017).

A etnografia é frequentemente considerada como a mais maleável das abordagens de pesquisa, porque é interpretativa e auxilia o pesquisador a analisar fenômenos sociais complexos de forma pessoal e descritiva. Ela auxilia o pesquisador a produzir uma narrativa reflexiva e interpretativa, em que as experiências e a cultura estudadas podem ser descritas (Hine, 2005).

A pesquisa etnográfica é conduzida pelo próprio pesquisador, então ela não, necessariamente, segue modelos pré-determinados e não utiliza técnicas e nem procedimentos obrigatórios. Deste modo, os instrumentos de coleta e análise de dados utilizados durante um estudo etnográfico são estabelecidos pelo próprio pesquisador a fim de atender à realidade observada durante o trabalho de campo (Mattos, 2011).

Por mais que a pesquisa etnográfica não siga regras, nem modelos pré-definidos, é uma metodologia que se assimila a outros métodos, como entrevistas, análise de discurso, análise visual e observações (Kozinets, 2014).

A maior preocupação da etnografia é obter uma descrição sobre o que um grupo particular de pessoas faz e o significado que eles dão às suas ações. A etnografia é a escrita do visível que depende das qualidades de observação, de sensibilidade ao outro, do conhecimento sobre o contexto estudado, da inteligência e da imaginação científica do etnógrafo (Mattos, 2011).

4.3.2 A Netnografia

A netnografia (*net* + etnografia) é um neologismo utilizado para designar a etnografia realizada na *internet*. Em sua forma básica, netnografia consiste no pesquisador se inserir no ambiente em que ele deseja estudar - neste caso o ambiente é o ciberespaço - e observar as relações que se formam. Busca compreender como as pessoas interpretam este espaço que as cerca e como organizam as suas vidas dentro dele (Hine, 2005).

O ciberespaço tem sido considerado, pelos autores especializados no assunto (Hine, 2005; Fragoso, Recuero, Amaral, 2011; Kozinets, 2014), como um meio rico para a comunicação e interação - tendo em vista o aumento do número de usuários. As experiências sociais dentro do ciberespaço são diferentes das que ocorrem face a face (Kozinets, 2014), porque são mediadas por um dispositivo que acessa a *internet*, como o computador, *tablet* ou *smartphone*.

De forma geral, a essência da netnografia é a metodologia que utiliza uma abordagem participativa do pesquisador para que ele realize estudos sobre culturas e comunidades online. Com isso, deve adotar alguns procedimentos metodológicos específicos durante a realização da pesquisa (Kozinets, 2014).

Figura 1 - Fluxograma de um projeto de pesquisa netnográfica.

Fonte: Kozinets, 2014, p. 63.

A netnografia segue alguns passos básicos como a preparação do estudo, a entrada do pesquisador no ambiente online escolhido, observação participante (envolvimento e imersão tudo ocorrendo no ambiente online, mediados por um dispositivo com acesso à *internet*); a coleta de dados; procedimentos éticos; análise e interpretação dos dados, a redação e apresentação dos resultados (Hine, 2015; Kozinets, 2014).

Segundo Hine (2005), a *internet* pode ser definida enquanto objeto de estudo e tende a ser compreendida, conceitualmente, a partir de dois modelos de abordagem teórica: enquanto cultura e enquanto artefato cultural. A perspectiva da *internet* enquanto cultura é compreendida como um espaço distinto do off-line, no qual o estudo enfoca o contexto cultural dos fenômenos que ocorrem nas comunidades e/ou nos mundos virtuais (Lévy, 2014). Essa abordagem considera funções e formações sociais, além de tipos de organizações, tais como conflitos, cooperações e fortalecimento das comunidades virtuais como uma entre os diferentes tipos de narrativas possibilitadas pelas redes digitais. A perspectiva da *internet* como artefato cultural observa a inserção da tecnologia no cotidiano das pessoas (Hine, 2005; Fragoso, Recuero, Amaral, 2011; Kozinets, 2014).

4.3.3 O encontro das duas etnografias

Quando optamos por estudar o ciberespaço, percebemos que apenas localizar virtualmente este estudo não nos revelaria muito a respeito dos adolescentes e percebemos que o ambiente online acontece em consequência do off-line. Por isso decidimos que é preciso conhecer os adolescentes em sua totalidade, como eles são nos dois ambientes. A partir disso, será possível compreendermos seus pensamentos, sentimentos, memórias e as formas que eles enfrentam diferentes situações ocorridas nos dois ambientes (Crang, Cook, 2007).

Anteriormente, ao conceituarmos cada metodologia, podemos estabelecer que tanto na Etnografia, quanto na Netnografia, o pesquisador é o responsável pela pesquisa, em que precisa se inserir no ambiente estudado, relacionar-se com as pessoas e buscar compreender a cultura inserida naquele local (Kozinets, 2014). Ao realizar a metodologia de etnografia, os dados coletados são gerados a partir de

uma interação presencial, face-a-face (Matos, 2011). Durante a realização da Netnografia, os dados originados são exclusivos online e a interação entre o pesquisador e os pesquisados ocorre a partir de um dispositivo com acesso a *internet* - computador, *tablet* ou *smartphone* (Kozinets, 2014).

A união das duas metodologias auxilia no estudo de comunidades e cultura online, utilizando os recursos deste ambiente como dados, incorporando também os elementos culturais off-line, contando com a interação face a face entre os participantes e o pesquisador (Molloy, Walker, Lakeman, 2017; Sinead, 2017).

Figura 2 - Multimétodo etnográfico.

Fonte: Adaptado pela autora. Kozinets, 2014, p. 68.

Seguindo este conceito, este estudo necessitou de duas abordagens metodológicas para ter uma melhor resposta e condução da pesquisa. Quando utilizamos as duas metodologias – Etnografia e Netnografia, temos a oportunidade de realizar nossa coleta de dados face a face e também online (Kozinets, 2014; Molloy, Walker, Lakeman, 2017; Sinead, 2017).

Como Kozinets (2014) propôs cinco etapas para a realização da netnografia, baseado nesses procedimentos, esse trabalho seguiu três etapas que serão explicadas no decorrer do estudo.

Para a realização das três etapas seguimos um cronograma.

Figura 4 - Cronograma das atividades realizadas.

[illegible]

5 PRIMEIRA ETAPA DO ESTUDO

5 PRIMEIRA ETAPA DO ESTUDO

A primeira etapa do estudo consistiu na escolha dos cenários de estudo e na imersão e envolvimento da pesquisadora no ambiente off-line. A seguir iremos apresentar os cenários escolhidos e como se deu a entrada da pesquisadora no ambiente off-line.

5.1 CENÁRIOS DO ESTUDO

Como dito anteriormente, utilizamos duas abordagens metodológicas, uma para cada ambiente estudado. Decidimos por dividir cada ambiente, nominando-os como ambiente off-line e ambiente online, para o melhor entendimento do leitor na compreensão de como e onde as metodologias foram utilizadas.

- **O ambiente off-line**

A pesquisa no ambiente off-line foi realizada em um serviço de referência em cuidados paliativos pediátricos no Brasil - um ambulatório multiprofissional de Dor e Cuidados Paliativos localizado em um Hospital-Escola Pediátrico de caráter público, de nível terciário localizado no Estado de São Paulo, que atende pacientes de todo o Brasil e América Latina. Esta instituição hospitalar atende, aproximadamente, 6 500 crianças e adolescentes por mês em mais de 21 especialidades médicas e, realiza ainda cerca de 650 internações, 180 cirurgias, 36 mil exames laboratoriais e 3 800 exames radiológicos no mesmo período.

O Ambulatório de Dor e Cuidados Paliativos conta com uma equipe multiprofissional composta por sete médicos, três enfermeiras, uma nutricionista, uma psicóloga, uma assistente social, uma fonoaudióloga, uma terapeuta ocupacional, uma fisioterapeuta e uma dentista, além de contar com o suporte da instituição para as demais especialidades.

O atendimento nesse ambulatório ocorre em locais e dias diferentes, às quartas e quintas feiras, no período da manhã, no segundo andar do prédio

destinado ao tratamento oncológico e hematológico da instituição, e às quintas feiras, no período da tarde no primeiro andar do prédio principal.

Este ambulatório atende aproximadamente 250 crianças e adolescentes com diversas enfermidades (*Epidermólise Bolhosa*, *Osteogenesis Imperfecta*, doenças oncológicas, entre outras) de 0 a 19 anos de idade, com dia e hora marcados previamente. A inclusão de uma criança e/ou adolescente para o atendimento no ambulatório ocorre a partir do encaminhamento feito pelas diversas especialidades médicas da instituição.

- **O ambiente online**

O ambiente online, escolhido para a pesquisa foi a rede social virtual mais utilizada entre os jovens no Brasil (Comitê Gestor da Internet no Brasil, 2016) e no mundo (Statistic Brain, 2017), o Facebook®. Essa rede social foi criada em 2004 para uso exclusivo de alunos de uma universidade americana, mas em 2006, foi aberta para o público em geral e a partir desse marco, qualquer pessoa a partir dos 13 anos e com um *e-mail* válido pode criar um perfil nessa rede (Facebook, 2017).

O Facebook® funciona por meio de perfis e comunidades (Recuero, 2009). O usuário cria uma conta vinculada a um e-mail, podendo enviar solicitações de amizade às pessoas que possuem perfil nessa rede (Facebook, 2017). Com o aceite, seus amigos são adicionados à sua rede de contatos e, a partir daí, tem acesso a todo o conteúdo que eles postaram na linha do tempo.

Além disso, o usuário também pode fazer parte de comunidades online que abordam seus interesses pessoais, as quais podem ser abertas ou fechadas. As abertas qualquer pessoa pode fazer parte, já as fechadas algum membro da comunidade precisa convidar outra pessoa para participar (Facebook, 2017).

Dentro do Facebook® o usuário encontra ferramentas que o auxiliam quanto à privacidade de seu perfil, em que pode escolher quem poderá ver suas publicações, seus amigos e seus dados pessoais – podendo optar por tornar essas informações públicas: somente seus amigos poderão ver; somente amigos de seus amigos; e privada, em que ninguém terá acesso a elas (Facebook, 2017).

5.2 ENVOLVIMENTO E IMERSÃO DO PESQUISADOR NO AMBIENTE OFF-LINE

O envolvimento e a imersão do pesquisador no ambiente off-line ocorreram no segundo semestre de 2016. A pesquisadora inicialmente buscou os profissionais do Ambulatório Multiprofissional de Dor e Cuidados Paliativos Pediátricos para apresentar a proposta de pesquisa. Após o aceite, a pesquisadora se inseriu no ambulatório como enfermeira voluntária.

Como tal, a pesquisadora pode reconhecer todo o ambiente e também todo o contexto em que as pessoas que ali frequentam, onde estão inseridas (as crianças e adolescentes, seus familiares e os profissionais de saúde).

Durante o período de agosto de 2016 até fevereiro de 2017 a pesquisadora realizou a observação participante, quando buscava compreender a dinâmica do atendimento. A partir de sua inserção nesse ambiente, a pesquisadora interagia com os pacientes, familiares e profissionais e, conforme essas observações eram feitas, eram anotadas em um diário de campo.

6 SEGUNDA ETAPA DO ESTUDO

6 SEGUNDA ETAPA DO ESTUDO

A segunda etapa consistiu na seleção dos participantes, na imersão e envolvimento da pesquisadora no ambiente online, na coleta e análise dos dados, seguindo os preceitos éticos e legais. A seguir iremos detalhar todos os eventos.

6.1 SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA

O acesso inicial aos adolescentes ocorreu a partir do acompanhamento dos atendimentos ambulatoriais realizados no Ambulatório Multiprofissional de Dor e Cuidados Paliativos. A partir das interações realizadas com os adolescentes, familiares e profissionais, a pesquisadora começou a selecionar prováveis participantes para o estudo que seguiam os seguintes critérios:

- Ter entre 10 e 19 anos incompletos de idade;
- Ser portador de alguma condição limitante ou que ameace a vida, não oncológica;
- Estar matriculado no Ambulatório de Dor e Cuidados Paliativos da Instituição coparticipante;
- Ter uma conta ativa na rede social virtual, Facebook®, por mais de um ano;
- Aceitar a pesquisadora como amiga em sua conta de Facebook®.

Para os critérios de exclusão, foram considerados adolescentes que apresentassem situação de mais vulnerabilidade no processo de doença, que estivessem internados, em estado grave de saúde e em processo de final de vida.

Vale ressaltar que, os cuidados paliativos podem ser necessários desde o nascimento e prolongam por muitos anos em algumas crianças e, em outras, apenas por um curto período (Misko, 2012; Borghi, 2012; Borghi et al., 2014; Misko et al., 2015). E, ao abordarmos adolescentes com doenças que limitam a vida, porém não oncológicas, podem sobreviver por muitos anos chegando até a fase adulta,

necessitando de atendimento e cuidado por todo o percurso de sua vida (Misko, 2012).

A partir dessas explicações, a pesquisadora, de início, buscou os adolescentes que se enquadravam aos critérios de inclusão que iam às consultas com algum aparelho de *internet* móvel (*tablets* e/ou *smartphones*). Após a seleção de prováveis participantes, a pesquisadora começou a se aprofundar e acompanhar o contexto de cada adolescente para poder, assim, relatar o que e como os participantes se expressavam - a partir da linguagem verbal e não verbal - durante as consultas de acompanhamento no Ambulatório Multiprofissional de Dor e Cuidados Paliativos Pediátricos.

Com uma lista de alguns potenciais participantes, a abordagem aos adolescentes, em cuidados paliativos, foi realizada pessoalmente pela pesquisadora no ambulatório, enquanto os adolescentes e seus responsáveis esperavam pelo atendimento ou após a consulta. O contato era iniciado a partir do questionamento ao adolescente sobre suas redes sociais virtuais (Você tem alguma rede social? Qual?). Caso o adolescente afirmasse que tinha um perfil ativo no Facebook®, a pesquisadora iniciava a explicação sobre a pesquisa – tanto para o adolescente, quanto para seu responsável - deixando claro os objetivos e os procedimentos que seriam realizados.

Após a explicação, cada adolescente foi questionado quanto a sua participação no estudo, caso houvesse o aceite, era entregue para cada adolescente o **Termo de Assentimento para criança, adolescente ou pessoas legalmente incapazes** (Apêndice A) e o **Termo de consentimento livre e esclarecido para participação na pesquisa científica** para seus responsáveis, autorizando a realização e a participação do adolescente na pesquisa (Apêndice B).

Após todos os documentos devidamente assinados, a pesquisadora preencheu um documento (Apêndice C) elaborado pelo NIPPEL de identificação dos adolescentes. Nesse documento, a pesquisadora tem uma visão geral da realidade dos adolescentes, em cuidados paliativos. A pesquisadora também enviou o convite de amizade na rede social escolhida para a realização do estudo, tanto para o adolescente quanto para seus responsáveis (caso tivessem).

6.2 ENVOLVIMENTO E IMERSÃO DO PESQUISADOR NO AMBIENTE ONLINE

Como utilizamos o Facebook® como nosso ambiente online, uma das pesquisadoras optou por criar uma conta nessa plataforma virtual de amizades para facilitar o contato com os possíveis participantes – essa pesquisadora já tinha um perfil desde 2010, porém decidiu criar um novo perfil para auxiliá-la durante a pesquisa.

Figura 5 - Perfil do Facebook®.

O perfil no Facebook® utilizado para essa pesquisa foi criado em novembro de 2015, ficando sem nenhuma atividade até o início da imersão e envolvimento da pesquisadora no ambiente online (fevereiro de 2016). Atualmente, ele tem dezoito pessoas adicionadas como amigos: os adolescentes que participaram desta pesquisa e alguns de seus familiares.

Por intermédio das ferramentas da rede social escolhida, esse perfil é fechado para qualquer pessoa que não esteja adicionada, ou seja, ninguém consegue ver as postagens e nem os amigos virtuais - adicionados pela pesquisadora responsável por este perfil.

Todos os amigos desse perfil receberam o convite de amizade da pesquisadora. Após o aceite, eles puderam ter acesso a todo o conteúdo que já havia sido postado - conteúdo relacionado a pesquisas realizadas pelo grupo de pesquisa NIPPEL, congressos e reportagens sobre cuidados paliativos pediátricos,

assuntos que a própria pesquisadora se identifica. Assim como ela também pode ter acesso a todas as postagens dessas pessoas.

Vale ressaltar que a imersão no Facebook® dependeu muito da interação construída entre a pesquisadora - responsável pelo perfil na rede social - com os adolescentes. Foi a partir dessa proximidade estabelecida entre eles no ambiente off-line que a pesquisadora enviou o convite de amizade pelo Facebook® para cada adolescente previamente escolhido.

A partir do aceite do convite de amizade, a pesquisadora pode ter acesso a todos os conteúdos postados (narrativas pessoais, imagens, fotografias, conversação, entre outros recursos de imagem e escrita) no perfil da rede social de cada adolescente - desde o momento em que ele criou sua conta nessa rede social.

6.3 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Como essa pesquisa aconteceu em dois ambientes (online e off-line), foram seguidos todos os procedimentos éticos propostos na resolução 466/2012 do Ministério da Saúde e também todas as recomendações internacionais sobre ética em pesquisa na *internet*, atualmente norteados pelas diretrizes de um grupo multicultural, que produziu o documento *Ethical decision-making research: Recommendations from the aoir ethics working committee* (Markhan, Buchanan, 2012).

Vale ressaltar que em relação ao caráter ético, assim como na pesquisa tradicional, para realizar a pesquisa online também é necessário ter o consentimento do participante para expor suas informações a respeito de qualquer tipo de conteúdo produzido por ele. Portanto, do mesmo jeito que acontece no ambiente off-line, no ciberespaço também é preciso seguir a ética.

De acordo com os requisitos da Resolução 466/2012, esta pesquisa foi submetida e aprovada no Comitê de Ética da Escola de Enfermagem da USP e recebeu autorização da instituição coparticipante para realizar a pesquisa (Anexos A e B).

Além disso, os princípios éticos da autonomia (o adolescente tem o direito de decidir sobre sua participação, mediante a sua assinatura no termo de assentimento); beneficência (ter utilidade, relevância social e prezar pelo bem-estar das pessoas que participam do estudo); não maleficência (foi garantido que os riscos previsíveis sejam evitados e que será prestada assistência no caso de algum dano); e justiça (todas as pessoas terão acesso aos benefícios dos resultados) foram respeitados durante toda a pesquisa.

No que se refere aos participantes do estudo, o recrutamento garantiu a participação voluntária e sem prejuízo no caso de não participação. Para acesso às informações, o termo de assentimento e de consentimento livre e esclarecido garantiu o direito de acesso às informações necessárias para o sujeito decidir se deseja ou não participar do estudo. Após a explicação verbal do estudo e o aceite, foi entregue o termo de assentimento ao adolescente menor de idade, assinado junto com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) por seu responsável. O TCLE foi entregue também aos participantes maiores de 18 anos de idade.

Os documentos entregues continham os objetivos do estudo, a população a ser estudada, benefícios e riscos previsíveis e, posteriormente, se obteve consentimento por escrito (Apêndice A e B).

Diversos autores chamam a atenção para o respeito que se deve ter em relação à privacidade, à confidencialidade, à apropriação de outras histórias pessoais e ao consentimento do informante (Hine, 2005; Kozinets, 2014), então este estudo seguiu as seguintes diretrizes éticas para a pesquisa em ambiente virtuais (Markhan, Buchanan, 2012):

- Manutenção do anonimato das identidades dos participantes tanto nos momentos online quanto nos momentos off-line;
- Manutenção do anonimato das páginas, comunidade virtual e das pessoas que fizeram alguns comentários;
- Garantia do armazenamento responsável do conteúdo dos textos, com acesso restrito aos pesquisadores, bem como a manutenção em arquivos separados dos dados de identificação e dos dados de análise.

6.4 COLETA DOS DADOS

Conforme descrito anteriormente, seguimos duas abordagens metodológicas; desta forma, nossa coleta de dados iniciou a partir do momento em que a pesquisadora se inseriu no ambiente off-line, quando realizou a observação participante buscando compreender a dinâmica do ambiente e conhecer os pacientes, familiares e profissionais. Conforme essas observações iam sendo feitas, eram anotadas em um diário de campo.

Já a coleta de dados no ambiente online, dependeu muito da interação construída no ambiente off-line, porque a coleta de dados dependeu do aceite da solicitação de amizade da pesquisadora pelos adolescentes. Após o aceite, ela realizou a observação de todos os conteúdos postados por eles, e também interagiu por meio dos comentários e curtidas em suas postagens.

Todas as postagens realizadas pelos adolescentes em seus perfis no Facebook® (até o dia 30 de junho de 2017) foram lidas e contabilizadas. Foi utilizado um documento criado pelo grupo NIPPEL para auxiliar na coleta dos dados online (Apêndice D). Esse documento conta com a identificação de cada perfil do adolescente, contando com o início e as publicações até o momento final da coleta de dados.

As postagens foram avaliadas (mesmo as que datavam antes do início da participação na pesquisa) e, caso elas seguissem um padrão quanto a menções sobre gostos, amigos, familiares, doença, dificuldades, agradecimentos e rotina, elas eram salvas e guardadas em um arquivo sobre cada adolescente. Vale ressaltar que os perfis dos adolescentes continuaram a ser observados até o dia 30 de junho de 2017, ampliando assim a visão das pesquisadoras quanto à interação deles com o ciberespaço.

Após um mês⁴ de início da observação de cada perfil na rede social a pesquisadora enviou uma mensagem - utilizando uma ferramenta da própria rede

⁴ **Nota das pesquisadoras:** O período de um mês foi estabelecido com base nas experiências do NIPPEL (Bousso et al., 2014; Frizzo, 2015; Frizzo et al., 2017), considerando o mesmo adequado para que a pesquisadora conseguisse realizar uma primeira análise das postagens no perfil de cada adolescente no Facebook®.

social, o Messenger® - agendando uma entrevista no ambiente off-line com o adolescente.

As entrevistas foram agendadas para o mesmo dia em que o adolescente, em cuidados paliativos, retornasse ao serviço. Ela ocorreu durante a espera para o atendimento ou após a consulta e eram realizadas em um dos consultórios - previamente reservado – com a participação dos adolescentes e de seus responsáveis (se eles quisessem), gravadas com o auxílio de um gravador digital.

A entrevista teve questões que exploraram o uso da *internet* e do ciberespaço pelo adolescente, em cuidados paliativos. Sempre com o foco inicial em explorar a experiência e os significados do ciberespaço. O adolescente entrevistado pode contar sua história livremente, porém o foco sempre era retomado quando necessário e, a partir da narrativa inicial, outras perguntas foram realizadas com o objetivo de melhor explicar a relação estabelecida pelos adolescentes, em cuidados paliativos, com o ciberespaço. As entrevistas duraram entre 20 e 25 minutos cada.

No total, treze adolescentes foram convidados a participar da pesquisa, porém três acabaram sendo excluídos por não se enquadrarem aos critérios de inclusão/exclusão. Durante o percurso do estudo, eles tiveram uma piora do estado de saúde dias antes de serem entrevistados - um adolescente veio a óbito; outro ficou internado na Unidade de Terapia Intensiva e outro teve uma reação adversa ao tratamento que o impossibilitava de falar.

No entanto, dez adolescentes com idades entre 13 e 18 anos, com diversos tipos de patologias, participaram da pesquisa por completo. Os adolescentes, em cuidados paliativos, foram entrevistados, observados no ambiente off-line e também tiveram seus perfis na rede social, Facebook®, observados desde o momento em que eles criaram o perfil e iniciaram uma “vida online” até o dia 30 de junho de 2017.

Quadro 3 - Relação adolescente x idade x doença.

ADOLESCENTE	IDADE*	DOENÇA
Adolescente 1	18 anos	Epidermólise Bolhosa Distrófica Recessiva
Adolescente 2	17 anos	Epidermólise Bolhosa Distrófica Recessiva
Adolescente 3	13 anos	Epidermólise Bolhosa Distrófica Recessiva
Adolescente 4	18 anos	Síndrome de Camuratti-Engelmann
Adolescente 5	17 anos	Osteogênese Imperfeita - Tipo III
Adolescente 6	18 anos	Osteogênese Imperfeita – Tipo III
Adolescente 7	16 anos	Bronquiolite Obliterante – Fila de transplante
Adolescente 8	17 anos	Síndrome de Camuratti-Engelmann
Adolescente 9	15 anos	Epidermólise Bolhosa Distrófica Dominante
Adolescente 10	17 anos	Epidermólise Bolhosa Distrófica Recessiva

*Idade dos adolescentes no período em que a entrevista foi realizada

De acordo com os preceitos éticos desta pesquisa e buscando preservar o anonimato dos adolescentes, identificamos os participantes com um número sequencial, de acordo com a ordem das entrevistas, ou seja, o primeiro adolescente a participar da entrevista foi identificado como “Adolescente 01”, o próximo como “Adolescente 02”, até chegarmos ao “Adolescente 10”.

Como nossa coleta de dados ocorreu em dois ambientes (online e off-line), ao todo foram catalogadas 8 861 postagens dos adolescentes participantes e também, mais de três horas de entrevistas com duração entre 20 e 25 minutos.

Gráfico 1 - Postagens no Facebook® por adolescente.

O número de adolescentes foi se configurando em razão da análise das entrevistas em conjunto com as postagens no *Facebook®*. À medida que a análise dos dados ia ocorrendo, novos questionamentos eram buscados para que as categorias fossem desenvolvidas. A coleta dos dados ocorreu até que ocorresse a saturação teórica (Strauss, Corbin, 2008), ou seja, a pesquisadora observou uma repetição e ausência de novos dados, mas também já tinha compreendido alguns conceitos que apareceram durante a pesquisa.

6.5 ANÁLISE DOS DADOS

A análise de dados constituiu no processo de transformar todo o conteúdo coletado a partir das observações nos ambientes off-line e online, entrevistas e os arquivos de texto e imagens dos perfis dos adolescentes, em cuidados paliativos, no *Facebook®* em uma reprodução da pesquisa. De acordo com a metodologia da pesquisa e seus objetivos, para a realização da análise dos dados, seguimos os preceitos da análise de conteúdo (Elo, Kyngas, 2008).

A análise de conteúdo consiste em um método que auxilia na análise dos conteúdos verbais, escritos e visuais dos dados (Bardin, 2011; Elo, Kyngas, 2008).

Essa estratégia permitiu a descrição dos fenômenos observados a partir da formação de categorias e subcategorias, que reuniram frases, palavras e imagens que seguiram o mesmo significado. O processo da análise dos dados consistiu em preparar, organizar e relatar nossos resultados (Elo, Kyngas, 2008).

Figura 6 - Fluxograma análise de conteúdo.

Durante o processo de preparação da análise, as unidades de análise foram selecionadas. Ou seja, as entrevistas foram transcritas: os documentos de identificação dos adolescentes e dos perfis do Facebook® (Apêndices C e D), junto com as postagens selecionadas, foram lidos e relidos - até o momento em que a pesquisadora obtivesse total familiaridade com todos os dados (Elo, Kyngas, 2008).

Após isso, foi dado início a segunda fase da análise, a de organização. Nesse momento, os dados qualitativos foram organizados e lidos novamente. Durante essa leitura, a pesquisadora identificou aspectos relevantes nesses dados, quando realizou a codificação.

A codificação consiste na fragmentação dos dados em trechos. É durante esse momento que os pensamentos, ideias e significados contidos no texto são expostos. O pesquisador deve perguntar-se a cada trecho: “O que isso significa? O que é isso? O que está acontecendo com o adolescente, em cuidados paliativos, nesse momento?” (Strauss, Corbin, 2008). Com as perguntas respondidas, o pesquisador consegue extrair as diferentes partes dos dados, organizando-as de acordo com cada conteúdo. Essa organização dá origem às categorias e subcategorias.

A criação das categorias foi um meio que nos auxiliou na compreensão e na explicação dos resultados. Na última fase, os resultados são explicados a partir do conteúdo descrito nas categorias e nas subcategorias. Esse conteúdo conta com detalhes suficientes que facilitam a compreensão do leitor (Elo, Kyngas, 2008) em como se dá a relação dos adolescentes, em cuidados paliativos, com o ciberespaço.

7 TERCEIRA ETAPA DO ESTUDO

7 TERCEIRA ETAPA DO ESTUDO

A terceira etapa consistiu na interpretação e organização dos resultados, redação e apresentação de todo o nosso estudo. A seguir, iremos apresentar os adolescentes, em cuidados paliativos, que participaram da pesquisa, nossos resultados obtidos e o nosso modelo etnográfico que representa a relação estabelecida entre os adolescentes, em cuidados paliativos, com o ciberespaço.

7.1 APRESENTANDO OS ADOLESCENTES, EM CUIDADOS PALIATIVOS

Por acreditarmos que para entendermos como se dá a relação do adolescente com o ciberespaço, precisamos, primeiramente, conhecer quem são os atores envolvidos nessa relação. A seguir, apresentaremos os adolescentes, em cuidados paliativos, que participaram da pesquisa, e faremos uma breve contextualização da história de cada um com a linha do tempo e também apresentaremos um gráfico com a frequência de postagens de cada adolescente.

Adolescente 01

Adolescente de 18 anos, residente da grande São Paulo e mora com os pais. É portador de uma doença genética chamada Epidermólise Bolhosa do tipo distrófica recessiva que causa uma deficiência no colágeno, provocando uma fragilidade na pele e pode causar bolhas e lesões a partir do mínimo contato (Borghi, 2012).

Quando nasceu, seu pé esquerdo e seu joelho direito apresentaram lesões; com isso, ele foi transferido para um hospital de referência no estado de São Paulo e precisou ficar internado para que seu diagnóstico fosse investigado. Aos quinze dias de vida, seus pais receberam o diagnóstico e, desde então, iniciou o acompanhamento nesta instituição e o tratamento para o cuidado com sua pele e o

manejo dos sintomas. Desde os 15 anos, o adolescente conta com o auxílio de uma cadeira de rodas motorizada para sua locomoção. Ele consegue deambular, porém sente muita dor e tem dificuldade ao percorrer pequenas distâncias.

Conforme relata, aos 15 anos, ele deixou de frequentar a escola. Os fatores que o influenciaram a optar por ter um atendimento pedagógico domiciliar previsto em lei (Lei n. 9394/96 – LDB) foram as dores - em suas lesões e também no corpo, por ficar um longo período em uma única posição - e devido a seus colegas não o respeitarem – eles faziam brincadeiras e o chamavam por nomes que não gostava.

Figura 7 - Linha do tempo adolescente 01.

Durante suas consultas no ambulatório escolhido para a coleta, o adolescente sempre foi acompanhado por sua mãe e sempre levava consigo o *tablet* com *internet* móvel.

O adolescente utiliza o ciberespaço em seu cotidiano com preferência pelas redes sociais, tendo um perfil ativo no Facebook®, Twitter®, Snapchat® e Instagram®, utilizando esses aplicativos diariamente. Além das redes sociais virtuais ele também faz uso do Youtube®, para assistir alguns de seus “youtubers” favoritos.

Gráfico 2 - Postagens no Facebook® por ano do adolescente 01.

O adolescente gosta muito de mexer em suas redes sociais virtuais, no Facebook® ele tem 134 amigos, sendo a maioria deles seus familiares e alguns conhecidos. Não possuindo nenhum amigo da época de quando frequentava a escola.

Como ele utiliza mais de uma rede sociais virtual, o adolescente diminuiu a frequência de suas postagens, mas, mesmo assim, acessa o Facebook® todos os dias para observar a vida e as postagens de seus amigos e ídolos.

Adolescente 02

Adolescente de 17 anos que reside na grande São Paulo com sua mãe e nasceu no interior de São Paulo, portador de uma doença genética chamada Epidermólise Bolhosa do tipo distrófica recessiva.

Após seu nascimento, apresentou lesões em seus braços, pernas e rosto, necessitando de internação na Unidade de Terapia Intensiva (UTI) no hospital do interior de São Paulo. Devido a seu estado após o nascimento, ele foi encaminhado para uma instituição hospitalar pública de nível terciário de referência em sua cidade

para que pudesse ser investigado seu diagnóstico e também realizar o acompanhamento de sua condição.

Aos oito anos, ele e sua mãe mudaram para a grande São Paulo e continuaram o tratamento em sua cidade natal. Aos dez anos, deu prosseguimento ao seu tratamento em um hospital de referência na cidade de São Paulo para realizar a prevenção de lesões na pele e o manejo dos sintomas.

O adolescente comenta sobre sua família (avó, tios e primos) que mora longe. Sua avó mora em outro estado no Nordeste do país; já alguns tios e primos moram em sua cidade natal (interior do estado de São Paulo), mas não fala sobre seu pai e quando questionado diz que não fala com ele faz muito tempo.

Durante as consultas no ambulatório, o Adolescente 02 sempre foi acompanhado por sua mãe e sempre levava em mãos seu celular com *internet* móvel. Ele faz uso de cadeira de rodas para locomoção, porém consegue deambular, mas sente muita dor e tem dificuldade ao percorrer pequenas distâncias.

Desde pequeno, frequenta a escola, tendo hoje como seus melhores amigos os da época do ensino fundamental. Atualmente, ele está no terceiro ensino médio, porém não está conseguindo ir todos os dias à escola, pois suas lesões estão causando muita dor, impedindo-o de ficar muito tempo na mesma posição. Outro motivo é que seus colegas de escola têm medo de machucá-lo, então não o ajudam, principalmente, para mudar de posição. Quando não consegue ir à escola, a instituição de ensino envia a matéria perdida e lições para ele acompanhar em casa.

O ciberespaço é muito presente em sua rotina diária. Ele gosta de jogos (videogame, jogos virtuais e também acompanha dicas sobre os jogos pela *internet*). A partir desse interesse, há dois anos ele decidiu criar um canal no Youtube® onde publica vídeos dele jogando. Atualmente tem 650 inscritos no canal.

Figura 8 - Linha do tempo do adolescente 02.

Além do Youtube®, ele também usa o Facebook® e o Twitter®, porém e utiliza-os mais para conversar com seus amigos e familiares.

Gráfico 3 - Postagens no Facebook® por ano do adolescente 02.

Mesmo com poucas postagens em seu Facebook®, ele tem o costume de publicar fotos suas. O adolescente entra todos os dias em sua rede social virtual para ver as publicações de seus amigos e familiares, tendo o total de 446 amigos em seu Facebook®.

Adolescente 03

Adolescente de 13 anos que reside na grande São Paulo com sua mãe. Nasceu com uma doença genética chamada Epidermólise Bolhosa do tipo distrófica recessiva em Pernambuco. O diagnóstico foi dado quando ele tinha 7 meses e apenas aos quatro anos de idade, ao mudar-se para o estado de São Paulo, iniciou o tratamento e o manejo de sintomas em uma instituição hospitalar pública de nível terciário do estado.

Durante as consultas no ambulatório, ele sempre foi acompanhado por sua mãe, além de seu celular por perto. Ele faz uso de cadeira de rodas para locomoção, porém consegue deambular com dificuldade devido às dores e a uma deformidade em seus pés devido aos inúmeros processos de cicatrização, deixando-os com um formato não anatômico, dificultando assim a deambulação.

Frequenta a escola desde a pré-escola. Em 2017, mudou de colégio, pois tinha dificuldade em ficar longos períodos na mesma posição e sentia-se envergonhado por precisar da cadeira de rodas para realizar suas atividades.

O adolescente 03 utiliza a *internet*, principalmente, para acessar o Facebook® e o Whatsapp®, e conversar com seus amigos e seus familiares que moram em outro estado (seu pai e seus avós moram em Pernambuco). Ele gosta de postar sobre seus interesses pessoais, como ídolos e músicas.

Figura 9 - Linha do tempo do adolescente 03.

Em 2015, o adolescente queria realizar o sonho de conhecer seu ídolo, então iniciou uma campanha no Facebook®. Publicou vídeos em seu perfil solicitando a ajuda de seus amigos para que compartilhassem a ideia. Essa campanha acabou chegando a um produtor de um programa de televisão e, com isso, seu sonho foi realizado.

Gráfico 4 - Postagens no facebook® por ano do adolescente 03.

Atualmente, o adolescente tem 615 amigos no Facebook®. Diariamente, ele acessa suas redes sociais para realizar postagens sobre seus gostos e também para ver o que seus amigos postam. Além das postagens no Facebook®, também publica vídeos (dublando suas músicas favoritas) no Musically® e acessa o Youtube® para assistir a filmes e a vídeos de seus artistas favoritos.

Adolescente 04

Adolescente de 18 anos que reside no interior do Estado de São Paulo com seus pais e dois irmãos. Possui uma síndrome rara, conhecida como Camuratti-Engelmann, que causa dores em seus ossos, além de fraqueza muscular e aumento desproporcional dos ossos longos do corpo (Yuldashev et al., 2017).

Com um ano de vida, foi diagnosticado com osteopetrose, condição em que os ossos tinham mais cálcio, deixando-os mais densos e causando dores. Aos quinze anos, suas dores pioraram e ele começou a apresentar fraqueza em seus membros (inferiores e superiores) ao menor esforço. Com isso, procurou atendimento nos hospitais próximos de sua residência, porém não conseguiram encontrar uma causa para o que estava acontecendo. Então ele foi encaminhado para um serviço de saúde localizado em outra cidade, no interior de São Paulo, para a investigação de seu diagnóstico e também para um tratamento para as dores.

Nessa instituição, suspeitaram de um possível diagnóstico, porém, para confirmação, o adolescente deveria realizar um exame laboratorial de mapeamento

genético feito nos Estados Unidos da América, cujo valor sua família não tinha condições de pagar. Com isso, decidiram realizar uma campanha na *internet* pelo *Facebook*® como principal meio de divulgação.

Enquanto divulgava a campanha, o adolescente começou a fazer seu acompanhamento também em uma instituição hospitalar pública de nível terciário do Estado de São Paulo. Por ser uma instituição pública, o adolescente conseguiu fazer o exame genético sem custos, porém demorou cerca de um ano para a confirmação do diagnóstico: Síndrome de Camuratti-Engelmann.

O adolescente frequenta uma escola técnica federal em sua cidade. Atualmente, o adolescente está cursando o terceiro ano do ensino médio e relata ser um bom aluno, mas em função de suas dores – em todo o corpo - acaba se ausentando com frequência. Outro motivo que interfere em sua assiduidade na escola é o acompanhamento na cidade de São Paulo, o que implica no deslocamento até a instituição de saúde cerca de três vezes ao mês.

Ele é um jogador assíduo de videogame, gostando principalmente dos jogos online. Explica que, ao jogar pela *internet*, tem contato com outras pessoas que se interessam pelo mesmo jogo e, por esse motivo, montou um grupo - que chama de clã - com seus amigos virtuais. Assim, eles jogam e discutem assuntos relacionados ao videogame.

Figura 10 - Linha do tempo do adolescente 04.

Além de utilizar a *internet* poder jogar videogame ele também assiste a alguns canais no Youtube® sobre jogos. Usa também o Facebook®, principalmente, para postar sobre passeios e seus interesses pessoais, como videogames, rock e astronomia. Atualmente, tem 178 amigos no Facebook® e relata que a maioria deles é da escola e da família.

Gráfico 5 - Postagens no Facebook® por ano do adolescente 04.

Além de fazer parte de um grupo para discussão sobre os jogos de videogame, ele também faz parte de um grupo fechado de pessoas do mundo inteiro que possui a mesma doença que a dele. Dentro desse grupo, ele tira dúvidas sobre a doença, além de conhecer a vida de outras pessoas com a mesma enfermidade.

Adolescente 05

Adolescente de 17 anos reside no interior do Estado de São Paulo com sua mãe e dois irmãos. Ele tem Osteogênese Imperfeita tipo III, uma doença genética que causa fragilidade nos ossos, fazendo com que a pessoa sofra fraturas ósseas com facilidade (Borghi, 2012).

Quando nasceu, suas pernas estavam fraturadas e, aos trinta e dois dias de vida, sua mãe recebeu o diagnóstico da doença. Apenas aos três anos que ele iniciou o tratamento da patologia em um hospital público de nível terciário do Estado de São Paulo, na capital paulista.

Seu tratamento consiste em receber um medicamento que ajuda a fortalecer seus ossos e também fazer exercícios físicos para ajudar a fortalecer sua musculatura. Após o início de seu tratamento, o adolescente teve dez fraturas - há mais de quatro anos sem lesão óssea - e, hoje, participa de um grupo de danças em sua cidade.

O adolescente frequenta a escola desde a pré-escola. Atualmente, cursa o terceiro ano do ensino médio e aspira a cursar faculdade de direito. Devido às fraturas ocorridas anteriormente, o corpo do adolescente apresenta algumas

deformidades, como escoliose, diferenças no tamanho de seus membros (inferiores e superiores) e fraqueza muscular. Então, prefere utilizar a cadeira de rodas para se locomover e, assim, prevenir possíveis fraturas - porém o adolescente consegue deambular com a ajuda de muletas.

Como falado anteriormente, ele faz parte de uma companhia de dança, e participa de concursos. Durante as consultas realizadas no ambulatório, o adolescente sempre está na companhia de sua mãe, além de estar com seu celular em mãos – para mostrar para seus cuidadores os vídeos de suas apresentações de dança.

Figura 11 - Linha do tempo do adolescente 05.

O adolescente utiliza do ciberespaço para assistir a séries e a filmes, e também para administrar suas redes sociais - ele possui dois perfis ativos no Facebook® e um no Instagram®.

No Facebook®, o adolescente posta sobre seus interesses musicais, filmes e também sobre causas sociais, além de sempre ter fotos suas e de seus amigos e familiares.

Gráfico 6 - Postagens no Facebook® por ano do adolescente 05.

O motivo de ele ter dois perfis ativos no Facebook® foi devido à vontade de selecionar suas amizades no novo perfil e realizar postagens mais pessoais – como declarações para namorada. Como não queria se desfazer e nem excluir algumas pessoas de seu antigo Facebook®, decidiu por manter os dois. Atualmente, possui 678 amigos no primeiro perfil, e 457 no mais recente.

Adolescente 06

Adolescente de 18 anos que reside na grande São Paulo com sua mãe, padrasto e dois irmãos. Ele possui Osteogênese Imperfeita tipo III, doença genética que causa fragilidade nos ossos, fazendo com que a pessoa sofra múltiplas fraturas. Ele nasceu no interior do estado da Bahia e já apresentou uma fratura no fêmur, logo após o nascimento, porém não foi dada muita atenção pelos profissionais de saúde.

Apenas aos três anos, teve o diagnóstico da doença - durante todos esses anos, ele sofreu diversas fraturas no corpo e sua mãe foi acusada de maus tratos. Com o diagnóstico, iniciou o tratamento e acompanhamento para a prevenção de fraturas em um hospital em Salvador.

Aos cinco anos, mudou-se com sua mãe para São Paulo, porém só aos 11 anos iniciou seu tratamento no hospital de referência para o tratamento de Osteogênese Imperfeita em São Paulo – durante esse tempo continuava fazendo o acompanhamento em Salvador.

Por conta de sua doença, o adolescente já teve mais de duzentas fraturas em todo o corpo, sendo a última ocorrida em janeiro de 2017. Devido às fraturas, seu corpo apresenta algumas deformidades, como escoliose grave, diferença no tamanho de seus membros, fraqueza muscular entre outros. Todas essas complicações decorrentes da doença causam muitas dores no adolescente e o impossibilitam de se locomover, necessitando de uma cadeira de rodas para locomoção.

Durante as consultas no ambulatório para o acompanhamento de seu estado de saúde, sempre foi acompanhado por sua mãe e por algum amigo, além de sempre estar com seu celular com *internet* móvel.

Ele está no terceiro ensino médio em uma escola pública próxima a sua residência. Como faz uso de cadeira de rodas, seus amigos da rua passam em sua casa para irem junto para a aula. As únicas vezes que deixa de frequentar a escola é devido à dor e quando tem fraturas.

Figura 12 - Linha do tempo do adolescente 06.

O adolescente utiliza o ciberespaço o dia todo para assistir a filmes e a séries, organizar suas redes sociais e conversar com seus amigos. Ele utiliza as mais diversas redes sociais, como o Facebook®, Instagram®, Messenger®, Whatsapp®, Twitter® e Snapchat® diariamente, não necessariamente realizando postagens. O adolescente acessa essas redes sociais para atualizar-se da vida de seus amigos, a partir do que eles postam.

Gráfico 7 - Postagens no Facebook® por ano do adolescente 06.

Atualmente ele relata que as redes sociais que mais utiliza são o Facebook® e o Whatsapp®. Dentro do aplicativo de mensagens instantâneas ele relata que possui dois grupos sobre a Osteogênese Imperfeita - um grupo com adolescentes com a mesma doença, em que trocam experiências e conversam sobre suas vidas; outro com pais e seus filhos com a mesma condição, lá eles trocam experiências e se conhecem.

Adolescente 07

Adolescente de 16 anos proveniente do interior de São Paulo, tem duas irmãs e uma condição rara de saúde. Aos sete anos de idade, ele contraiu varicela que resultou em complicações pulmonares que só foram diagnosticadas aos dez anos de idade. Durante esse tempo, o adolescente passou por diversas instituições de saúde e o diagnóstico de Bronquiolite Obliterante pós-varicela só foi descoberto em um hospital a 150km de distância de sua residência.

Devido à piora no seu quadro de saúde, ele precisou ficar internado diversas vezes, impossibilitando-o de frequentar a escola. Durante dois anos, conseguiu estudar em sua casa – a escola enviava o material para que acompanhasse as aulas.

Aos quinze anos entrou na fila do transplante de pulmão e mudou-se com sua mãe para a cidade de São Paulo, ficando próximo à instituição hospitalar de referência para sua cirurgia. Atualmente, o adolescente faz uso de oxigênio de uso contínuo, necessitando, assim, sempre estar com um torpedão de oxigênio com ele;

além disso, recebe uma dieta hipercalórica (para que não emagreça e tenha peso para quando for realizar o transplante); e usa sonda de gastrostomia.

Foi nesse momento que o ciberespaço começou a ser presente na vida desse adolescente. A partir do ciberespaço, ele, seus amigos e familiares começaram a fazer campanhas de conscientização de doação de órgãos, divulgadas pela *internet*, principalmente nas redes sociais, como o Facebook®.

Além das campanhas para a conscientização da doação de órgãos, o adolescente também fez um vídeo falando sobre o quanto admirava um cantor. Nesse vídeo, o adolescente contava sobre sua história e sua doença e foi compartilhado até chegar ao conhecimento de seu ídolo – o resultado dessa ação foi a realização do sonho do adolescente, pois pode conhecê-lo durante um show.

Figura 13 - Linha do tempo do adolescente 07.

O adolescente faz uso do ciberespaço para muitas coisas, como pesquisar sobre sua condição e conversar com seus amigos e familiares que ficaram em sua cidade. Ele utiliza muito o Facebook® e o Whatsapp®, mas também tem perfil no Instagram® e no Snapchat®.

Gráfico 8 - Postagens no Facebook® por ano do adolescente 07.

O adolescente gosta de postar sobre suas preferências, como músicas, artistas, além de fotos suas com mensagens religiosas e motivacionais. Atualmente, ele tem cinco mil amigos em seu perfil do *Facebook®* e faz campanhas online para a conscientização da doação de órgãos.

Adolescente 08

Adolescente de 18 anos que reside no Estado de São Paulo com seus pais e dois irmãos. Ele possui uma síndrome rara, conhecida como *Camuratti- Engelmann*, que causa dores nos ossos, além de fraqueza muscular. Ele nasceu no interior da Bahia e sempre reclamou de fortes dores no corpo e, aos oito anos, foi diagnosticado com osteopetrose - seus ossos são mais densos, origem de suas dores.

Aos doze anos mudou-se com sua família para São Paulo. Eles foram em busca de uma condição melhor de vida e também de tratamento para suas dores. Quando tinha 13 anos, suas dores pioraram e começou a sentir muita fraqueza; procurou atendimento em hospitais próximos de sua residência, porém apenas a dor era tratada, até que o encaminharam para um hospital de referência.

Em 2013, o adolescente iniciou o seu acompanhamento no grupo de dor e cuidados paliativos junto com outras especialidades (ortopedia, psiquiatria, genética, reumatologia, fisioterapia). Nesse mesmo ano, precisou ser submetido a uma

cirurgia em suas pernas para ajudá-lo a deambular – nesse período desenvolveu síndrome do pânico.

No ano seguinte, um grupo de especialistas começou a desconfiar de que o Adolescente 08 poderia ter uma síndrome rara e o diagnóstico só poderia ser confirmado com um exame de mapeamento genético realizado nos Estados Unidos da América. Apenas em 2016, o adolescente recebeu o diagnóstico de sua doença: a Síndrome de Camuratti-Engelmann.

Figura 14 - Linha do tempo do adolescente 08.

O ciberespaço faz parte da vida desse adolescente, porque ele sempre está acessando alguma de suas redes sociais – ele tem mais de sete (*Facebook®*, *Intagram®*, *Musically®*, *Messenger®*, *Whatsapp®*, *Snapchat®* e o *Google+®*), e

sempre que precisa ir ao hospital para consultas e tratamento leva consigo seu celular com *internet* móvel.

Atualmente, está no terceiro ano do ensino médio e, além de utilizar todas suas redes sociais, gosta de marcar encontros com seus amigos virtuais em parques e festas.

Gráfico 9 - Postagens no Facebook® do adolescente 08.

Com tantos perfis nas redes sociais, utiliza mais o Facebook®, onde ele acabou confessou que, devido à sua crise de ansiedade, deixou de fazer postagens, porém acessa todos os dias para ver o que seus amigos estão fazendo, além de observar o grupo fechado de portadores da mesma síndrome que a dele – é o mesmo grupo que o Adolescente 04 faz parte.

Adolescente 09

Adolescente de 16 anos que reside no interior de São Paulo com seus pais. Tem uma doença genética chamada Epidermólise Bolhosa do tipo distrófica dominante. Seu pé esquerdo apresentou lesões ao nascer, e, como estava em um hospital que anos antes recebeu uma criança que nascera com a mesma característica, logo suspeitaram da Epidermólise Bolhosa e o encaminharam para um hospital referência na cidade de São Paulo.

Seus pais buscaram a família da outra criança com a mesma doença e, a partir desse contato, as famílias começaram a se ajudar, em relação às dúvidas, tratamento, tipos de curativos e futuro.

Aos doze anos, o adolescente escreveu um livro infanto-juvenil sobre duas irmãs e, por isso começou a dar várias entrevistas – fato que despertou uma vontade de contar sobre a sua vida com a doença. Além de ser escritor, o adolescente relata que gosta muito de ir à São Paulo para suas consultas, porque aproveita para passear pela cidade e tirar fotos para publicá-las em suas redes sociais.

O adolescente frequenta a escola desde a pré-escola e nunca teve nenhum problema com seus colegas e nem com a escola. Em 2016, quando iniciou o ensino médio, precisou ir para uma nova escola e enfrentou alguns problemas devido a preconceitos e desrespeito, deixando-o muito abalado.

Figura 15 - Linha do tempo do adolescente 09.

As redes sociais são utilizadas pelo adolescente para divulgar seu trabalho - ele possui um canal no Youtube® e também faz palestras motivacionais.

Gráfico 10 - Postagens no Facebook® por ano do adolescente 09.

Devido a seu canal, o Youtube® é a sua rede social preferida, mas o Facebook® é a que o adolescente utiliza com mais frequência, porque pode seguir seus ídolos, ver as novidades quanto às suas preferências, conversar com seus amigos e divulgar seu canal.

Adolescente 10

Adolescente de 17 anos que reside na grande São Paulo com sua mãe. Possui uma doença genética chamada Epidermólise Bolhosa do tipo distrófica recessiva que pode causar bolhas e lesões em todo seu corpo a partir do mínimo contato.

Quando nasceu, seu tórax apresentava lesões e, em consequência disso, foi transferido para um hospital de referência no estado de São Paulo, precisando de internação. Aos quinze dias de vida seus pais receberam o diagnóstico e, desde então, seguiu o acompanhamento para o cuidado com sua pele e o manejo dos sintomas.

O adolescente faz uso de cadeira de rodas, porém consegue deambular – devido às lesões sente muita dor, então prefere a cadeira de rodas. Durante as consultas no ambulatório o adolescente sempre vem acompanhado de sua mãe.

Como ele faz acompanhamento há 17 anos na mesma instituição de saúde, ele conhece muitas pessoas das diversas especialidades (dermatologia,

endocrinologia, ortopedia, imunologia, oncologia, dor, cuidados paliativos, entre outros) os quais o acompanham. Em uma dessas especialidades, existe um grupo que reúne crianças e adolescentes com problemas de pele e, uma vez por ano, é marcado um acampamento com todos. A partir dessas atividades, muitas dessas crianças e adolescentes tornaram-se os seus (únicos) amigos.

No final de 2014, o adolescente foi diagnosticado com um tumor agressivo no pé direito, tendo que ser submetido a duas cirurgias e a sessões de radioterapia. Devido a esse problema, aos 15 anos o adolescente decidiu parar de ir à escola – naquela época, estava na oitava série do ensino fundamental II.

Figura 16 - Linha do tempo do adolescente 10.

O adolescente usa algumas redes sociais e adora postar fotos e reportagens sobre gatos. Ele tem dois gatos que sempre aparecem em sua *timeline*, um dos assuntos que mais gosta de falar, além de contar como é cuidar deles. Ele usa o Facebook®, Instagram® e do Whatsapp®.

Gráfico 11 - Postagens no Facebook do adolescente 10.

Por muito tempo, as únicas postagens em sua rede social eram sobre gatos, mas foi a partir do diagnóstico de tumor em seu pé que o adolescente mudou. Ele começou a publicar sobre outros assuntos como, por exemplo, os acampamentos que participa, as reuniões do grupo e também sobre as campanhas de conscientização sobre a Epidermólise bolhosa (EB).

7.2 RESULTADOS

A análise de todos os dados coletados - observações dos participantes, entrevistas face a face e postagens no Facebook® - junto com a caracterização dos participantes possibilitaram a compreensão da relação estabelecida entre os adolescentes, em cuidados paliativos, com o ciberespaço.

Os dados a seguir resultaram de um processo analítico e explicativo da relação decorrida da identificação de categorias, refletidas e discutidas à luz do

Timeline: uma palavra em inglês que significa "linha do tempo". Termo bastante conhecido entre os usuários das redes sociais na *internet*.

Interacionismo Simbólico (Charon, 2009; Blumer, 1985). Essas categorias nos ajudaram a contextualizar os eventos e ações ocorridas dentro da relação do adolescente, em cuidados paliativos, com o ciberespaço.

7.2.1 Apresentando as categorias e subcategorias

Dentro de cada categoria conseguimos organizar subcategorias que, unidas, ajudaram-nos na compreensão e explicação da relação dos adolescentes, em cuidados paliativos, com o ciberespaço. A partir desses esclarecimentos, apresentaremos as categorias e subcategorias que irão auxiliar no melhor entendimento dessa relação:

Quadro 4 - Categorias e subcategorias.

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
O CIBERESPAÇO PARA MIM É...	<ul style="list-style-type: none"> • Um espaço de entretenimento e de alívio da dor; • Um espaço de interação; • Um espaço para pesquisas; • Um espaço para receber amparo.
MINHA VIDA ONLINE NO CIBERESPAÇO	<ul style="list-style-type: none"> • Postando o que desejam; • Sendo reconhecidos; • Trocando informações com meus iguais; • Pensando no futuro; • Vivenciando a morte de meus iguais.

No corpo do texto, as categorias são apresentadas em letra maiúscula e em negrito, já as subcategorias são apresentadas em negrito. Conforme preconizado pela pesquisa qualitativa (Flick, 2009), os subprocessos foram apresentados por meio de falas e publicações dos adolescentes participantes, que serão identificados conforme a ordem da realização das entrevistas.

7.2.2 O ciberespaço para mim é...

A relação entre o adolescente, em cuidados paliativos, com o ciberespaço delimita este estudo. Para podermos compreender como se dá essa relação, precisamos entendê-la desde o início.

O ciberespaço está inserido no cotidiano de todas as pessoas, inclusive na dos adolescentes, em cuidados paliativos. Eles o ciberespaço por um motivo e é a partir desse motivo e do significado empregado no ciberespaço, por eles, que esta relação é criada.

O ciberespaço conquistou um espaço importante na vida dos adolescentes. É a partir do que é proporcionado a eles, que iremos compreender o sentido ao ciberespaço. Ao identificarmos a categoria “**O CIBERESPAÇO PARA MIM É...**”, conseguimos desenvolver quatro subcategorias que, interligadas, ajudam-nos a entender o significado do ciberespaço para os adolescentes, em cuidados paliativos.

Figura 17 - O ciberespaço para mim ...

- **Um espaço de entretenimento e de alívio da dor**

A vida de adolescentes, em cuidados paliativos é guiada pelo curso da doença. Eles aprendem a conviver ela, muitas vezes, desde o nascimento. Além disso, eles precisam habituar-se aos sintomas e a evolução da doença, em que vivenciam a dor diariamente, mesmo utilizando inúmeros medicamentos analgésicos.

Os adolescentes, em cuidados paliativos, dependendo de seu estado de saúde, necessitam ficar em suas casas ou internados em instituições hospitalares, sendo privados das atividades cotidianas de uma pessoa da mesma idade – como ir

à escola, brincar, passear, viajar, conhecer pessoas – e, com isso, enxergam sua rotina como entediante.

A subcategoria **“Sendo um espaço de entretenimento e de alívio da dor”** representa que o próprio adolescente, em cuidados paliativos, reconhece o ciberespaço como um espaço de entretenimento, onde consegue se distrair das dificuldades impostas pela doença e da sua realidade – conviver com a dor, medicações, internações, distanciamento de amigos e familiares.

“Eu não ia conseguir ficar sem [o ciberespaço] (...)! Meu dia? Todo dia eu acordo e em vez de levantar eu já pego o celular. Então primeiro eu respondo às pessoas e depois eu saio da cama, faço tudo e continuo no celular, o tempo todo. (...) Eu não ia conseguir ficar sem [o ciberespaço] (...) sei lá, é um tédio você não tem o que fazer então eu mexo nele, mas aí sem [a internet], não tem o que fazer. Você fica no tédio sem, sem nada. Aí é chato (...) de vez em quando, quando estou entediada e não estou usando, eu assisto série. Que também precisa da internet! (risos)” - Adolescente 06.

“Sendo um espaço de entretenimento e de alívio da dor” é visto como uma forma dos adolescentes, em cuidados paliativos, fugirem da realidade, influenciada pela própria doença. Eles são dependentes, podendo ter dificuldades na locomoção, sentem dor diariamente, necessitam respeitar a rotina dos diversos medicamentos e realizar curativos. Esses fatores os prejudicam na realização de atividades como frequentar a escola regularmente, estar com seus amigos, fazer novas amizades, sair para atividades de lazer e viajar. O ciberespaço promove um local onde o adolescente, em cuidados paliativos, consegue se distrair das situações impostas pela trajetória da doença.

“Meu dia é basicamente acordar, daí eu tomo leite, minha mãe faz o curativo em mim, levanto, aí eu almoço. Durante tudo isso eu fico mexendo na internet a tarde toda, até a noite, aí depois eu tomo café, janto, e continuo mexendo na internet. (...) [o ciberespaço] É uma distração, pra ver se eu fujo um pouco daquela rotina do dia a dia, (...) é pra fugir um pouco das dores (...) eu sinto muitas dores, bastante mesmo. [Ele] Me ajuda a esquecer [das dores] um pouco, né. Pra eu não ficar focado naquilo, eu acho...” - Adolescente 01.

“[O ciberespaço] Me ajuda bastante, porque sempre que eu estou fazendo curativo eu ligo a TV, videogame para não sentir tanta dor, daí me ajuda a me distrair disso.” - Adolescente 02.

O uso do ciberespaço está inserido no dia a dia dos adolescentes em cuidados paliativos. É nele que os adolescentes, portadores de alguma doença que

ameace a vida, encontram entretenimento, diversão, ocupando o tempo deles, alterando assim, a rotina imposta pela doença.

“[O ciberespaço] É onde eu passo o maior tempo do meu dia, é um lugar onde eu me distraio (...) nas horas que eu não tenho nada para fazer.” – Adolescente 07.

“Cada dia que passa começo a acreditar, cada vez mais, que São Paulo está apaixonado por mim. E lá eu vou de novo naquela cidade chata. Pelo menos agora tenho o Pokémon Go® [jogo de celular] para me distrair um pouco!”. – Postagem no Facebook® do Adolescente 04, no dia 1 de setembro de 2016.

É a partir do ciberespaço que os adolescentes, em cuidados paliativos, conseguem se entreter e espairecer, além de realizar atividades em que eles são impedidos devido à sua condição e ao curso da sua doença.

“Ah... eu acho, porque ela [internet] serve pra mim como uma forma de distração (...). Eu parei de estudar faz um ano, mas já faz uns dois anos que não vou mais à escola (...) desde aquele problema que eu tive no pé. (...) Daí eu uso [a internet] para entrar nas redes sociais, para estudar, ver vídeos (...). E também gosto de jogar na internet! Gosto de jogar joguinhos de carros, de estratégias...” - Adolescente 10.

- **Um espaço de interação**

A trajetória de doença imposta aos adolescentes, em cuidados paliativos, determina um distanciamento dos amigos, conhecidos e de sua família. Em decorrência do próprio tratamento e da sua condição de saúde, eles são obrigados a mudar de casas, cidades, ficando longe de seus entes queridos e amigos e, por isso, se ausentam de atividades das quais gostam. Os adolescentes, em cuidados paliativos, tiveram a vida alterada em decorrência da doença.

“Segunda-feira cedinho (e bota cedo, 04h30 da manhã), poderia estar voltando às minhas aulas, mas não! Meu destino é ficar fazendo exames e passando em médico, inclusive hoje, tem mais uma ressonância para a lista” – Postagem no Facebook® do Adolescente 04 no dia 01 de agosto de 2016.

O ciberespaço é um local onde os adolescentes, portadores de alguma doença que ameace a vida, podem se comunicar e interagir com seus amigos e familiares - que não estão presentes fisicamente durante o processo. **“Um espaço de interação”** representa os adolescentes, mesmo em cuidados paliativos, conectados às pessoas que eles deixaram de conviver em função da condição de saúde - como seus familiares e amigos.

“Eu gosto dele [do ciberespaço] porque é onde eu me comunico com as pessoas (...). É onde eu passo o maior tempo do meu dia! Fico conversando com as pessoas que estão distantes de mim, é onde eu vou dando as notícias para as pessoas, e vou conversando com elas (...). Porque nessa trajetória longe de casa, é o único meio de eu ficar mais próxima das pessoas.” – Adolescente 07.

“Um espaço de interação” representa o ciberespaço como uma alternativa de convívio mais acessível aos adolescentes, em cuidados paliativos. A partir de sites e aplicativos que dão acesso às redes sociais virtuais - como o Facebook®, Instagram® - e às plataformas de mensagens virtuais instantâneas - como o Whatsapp® e o Messenger® - os adolescentes, em cuidados paliativos, conseguem interagir, trocar ideias, informações, expressar-se sobre o que desejam e com quem eles quiserem – apesar da distância - em qualquer lugar.

“Oi gente do 7ºA da escola D. vocês podem me dizer quais são as tarefas de amanhã? Por favor me ajudem e obrigada a quem responder!” – Postagem no Facebook® do Adolescente 9, três amigos responderam à postagem no dia 20 de agosto de 2013.

“Ninguém merece ficar o final de semana internado! Quero ir embora! Logo, logo vou sair daqui com fé em Deus!” – Postagem no Facebook® do Adolescente 08 no dia 04 de junho de 2016.

“Um espaço de interação” representa a importância dada pelos adolescentes, em cuidados paliativos, para seus amigos dentro do ciberespaço. Para eles, o fato de terem numeroso círculo de amigos em suas redes sociais é um sinal de que eles são aceitos dentro desse ambiente. No ambiente off-line, a condição de saúde dos adolescentes, em cuidados paliativos, prejudicou a trajetória de vida deles, afetando, assim, as amizades em decorrência do distanciamento e da ausência deles.

“Eu não tenho tantos amigos porque como eu não vou à escola, não tenho mais [silêncio]. (...) Se eu tivesse na escola obviamente eu teria mais amigos” – Adolescente 01.

O ciberespaço é utilizado pelos adolescentes, em cuidados paliativos, como um instrumento para a manutenção das amizades criadas tanto no ambiente online, quanto no off-line.

“Tenho mais ou menos, Uns quatro mil e oitocentos [amigos no Facebook®]. Eu conheço eles de muito lugares, hen. Eles estão espalhados pelo mundo inteiro! Mas eu não conheço todos. Assim, esses quatro mil não são todos

que eu conheço, né(...). [Eles] São gente que se inspiram na minha história e tal, daí me adicionaram no Facebook® para acompanhar a minha história. Daí eu aceito, e vou conversando com eles para acompanhar mesmo! Daí a gente vira amigo” – Adolescente 07.

“Acho que [tenho] uns quatrocentos [amigos nas minhas redes sociais], é mais, não todos são amigos que eu conheço assim, é tipo amigo do Facebook®, tem uns que eu conheço [como] meus primos, meus amigos, mas tem outros que são amigos do Facebook® assim (...). É tipo tem meus amigos, aí uns amigos meus, aí tem os em comum, daí você começa a conhecer, daí me adiciona, aí você começa a conhecer, aí tem pessoas que eu conheço, sabe? Aí eu adiciono” – Adolescente 08.

O fato do adolescente, em cuidados paliativos, ter um meio de comunicação e interação acessível, torna o ciberespaço muito significativo para suas vidas. Por meio das ferramentas de comunicação encontradas no ciberespaço, eles dialogam com seus amigos e familiares, trocando ideias e informações quando querem, principalmente, se estão sem nada para fazer.

“Ele [o ciberespaço] é meu meio de comunicação (...) onde eu conheço pessoas novas, que eu converso, e me distraio, nas horas que eu não tenho nada para fazer.” – Adolescente 07.

“(...) Eu não ia conseguir ficar sem, ainda mais o Whatsapp® (...) sei lá, é um tédio você não tem o que fazer então eu converso muito, mas aí sem o Whatsapp® não tem o que fazer, você fica no tédio sem, sem nada aí é chato (...)” – Adolescente 06.

- **Sendo um espaço para pesquisas**

Os adolescentes, em cuidados paliativos, estão há um longo período em tratamento – muitos desde o nascimento. Com isso, eles possuem informações quanto às suas condições de saúde, repassadas por seus responsáveis, por profissionais de saúde que atuam em seus cuidados, ou até porque eles próprios buscaram solucionar suas dúvidas.

“**Sendo um espaço para pesquisas**” representa o adolescente em cuidados paliativos, em busca por informações sobre a sua doença, tratamento e também sobre conhecimentos escolares, sanando sua curiosidade e dúvidas. Eles fazem uso de ferramentas de buscas que dão acesso às notícias e informações as quais procuram.

“Eu pesquiso sobre a lista da fila de transplante. Para eu ver que lado que eu estou. [Pesquisa] Sobre meus riscos, sobre tudo, sobre a minha saúde, sobre

como eu estou. Sobre quais as chances que eu tenho, sobre os cuidados que eu tenho que tomar, sobre tudo! (...) Pesquiso no Facebook® sobre os doutores da alegria, nossa! Eu sigo eles e fico vendo eles, é muito gratificante assim, né? Porque assim, ver o sorriso de alguém que está passando por uma dificuldade é gratificante, não é verdade? E o Facebook® pra mim é isso, eu vou pesquisando algumas coisas, que me interessam, e eu vou vendo sobre isso, sobre várias coisas.” – Adolescente 07.

“Ah eu pesquiso alguma coisa que eu não sei o que é, principalmente da escola. Aí eu vou lá e pesquiso. Eu pesquiso mais no meu computador (...). Eu também já pesquisei sobre o nome da minha doença, já pesquisei tudo! O nome dela direito, os sintomas, as causas, essas coisas. Eu já pesquisei muito.” – Adolescente 08.

Além da busca por informações sobre a doença, o adolescente também utiliza o ciberespaço para sanar sua curiosidade e também a das outras pessoas, tornando-se um receptor e um emissor de informações.

“Muitas vezes [pesquisei sobre minha condição]! Porque assim, como eu faço os vídeos eu preciso muitas vezes de uma explicação mais correta,(...) e eu explicando é um jeito meu de explicar, não é um jeito global de explicar. Então eu uso para pesquisar e às vezes assim pra ver o que está acontecendo, as pesquisas que estão fazendo pela Epidermólise assim” - Adolescente 09.

7.2.3 Minha vida online no ciberespaço

O ciberespaço proporciona aos adolescentes, em cuidados paliativos, alternativa para assumir papel diferente do que se veem obrigados a ter no ambiente off-line. Quando os adolescentes, portadores de uma condição que ameaça a vida, estão no ambiente off-line são estigmatizados por sua doença. Eles sofrem por suas lesões na pele, pela dificuldade locomoção, com a dependência para realizar atividades de autocuidado, com a vida alterada pelo curso da doença além do preconceito das pessoas.

Dentro do ciberespaço os adolescentes, em cuidados paliativos, têm a autonomia de escolher sobre como suas vidas serão expostas, como as pessoas irão vê-los e como eles irão se mostrar para as pessoas.

Os adolescentes, em cuidados paliativos, utilizam no ciberespaço, as plataformas virtuais de redes sociais - como o Facebook®, a mais acessada, e também possuem perfis no Instagram®, Twitter®, Snapchat® e Musically®; as de

mensagens instantâneas (como o Whatsapp® e Messenger®) e as plataformas de vídeos, filmes e jogos – Youtube®, Netflix® e PlayStation® respectivamente.

Diariamente, eles alimentam seus perfis das redes sociais com postagens e fotos, conversam com todos seus amigos por meio de mensagens instantâneas e também assistem aos canais dos *youtubers*⁶ que gostam. “**MINHA VIDA ONLINE NO CIBERESPAÇO**” representa as ações e as práticas dos adolescentes, em cuidados paliativos, realizadas dentro do ciberespaço.

Figura 18 - Minha vida online no ciberespaço.

- **Postando o que desejam**

Quando os adolescentes estão utilizando as plataformas virtuais de redes sociais, eles têm acesso às informações postadas tanto deles quanto de seus amigos. Ao acessá-las, eles podem ler o que seus amigos postaram e interagir, além de poder escrever algo e postar em seu perfil na rede social virtual. Ao publicarem, os adolescentes, em cuidados paliativos, podem escrever sobre o que quiserem - sobre como foi seu dia, assuntos que lhes interessam ou postar uma foto/imagem e compartilhar algum vídeo ou notícia.

“Ah... eu gosto de compartilhar assuntos que eu acho bem interessante, ou até fotos dos meus gatos, até dos meus amigos (...) quando eu acho alguma matéria sobre gato interessante eu compartilho (...)” – Adolescente 10.

Muitos dos adolescentes utilizam seus perfis nas redes sociais para publicar fotos de quando fazem algo diferente como ir a restaurantes, cinemas e festas, além de sempre postar sobre seus interesses pessoais.

⁶ *Youtubers*: Pessoas que possuem um canal no Youtube® e publicam vídeos com frequência.

“Hoje tive uma folga e fui parar em Interlagos!!! Finalmente conheci o autódromo que meu ídolo, Ayrton Senna, deu suas voltas fantásticas! E ainda por cima em casa!!!” – Postagem no Facebook® do **Adolescente 04**, no dia 12 de abril de 2016.

“Eu posto mais fotos (...) só tiro foto, quando a gente sai pra fazer confraternização (...) eu me visto sempre tampando o meu corpo (...) daí [faço] selfie⁷, posto mais selfie, foto em restaurante, assim quando eu saio, se bem que não estou saindo muito ultimamente, mas no geral é mais selfie (...) ou alguma legenda assim, embaixo da selfie. [Eu faço as postagens] para os outros vê né, porque tá aí pra isso, quem tem a rede social, é para os outros vê a nossa vida e a gente vê a deles, stalkear⁸, isso.” – **Adolescente 01**.

“**Postando o que desejam**” representa como os adolescentes, em cuidados paliativos, agem no ciberespaço, local onde têm a autonomia de escolher o que querem publicar para seus amigos. Por mais que as redes sociais sejam espaços abertos onde os adolescentes as utilizam como seus diários eletrônicos, eles aproveitam o poder de escolha - que o próprio ciberespaço proporciona a eles – para publicarem o que querem.

“Tem que ser momentos, assim marcantes [para fazer postagens em sua rede social], simples mais marcantes, por exemplo, meus pais me levam muito pra viajar, perto da minha cidade, numa cafeteria, ou para conhecer uma cidade nova, então é um momento diferente, uma coisa assim, aí eu posto, porque assim, é legal passar essas experiências boas, né (...). Então, eu gosto muito de café, muito mesmo, eu não vivo sem café, então quando eu saio pra tomar um café eu tiro foto, é do café que eu posto, eu não gosto muito de tirar foto de mim mesmo, eu não tenho esse hábito.” – **Adolescente 09**.

“Ah eu acho que eu posto o que é minha vida mesmo, meus momentos felizes com a minha família, com meus amigos, e que as outras pessoas têm que fazer o mesmo.” - **Adolescente 03**.

Com o poder de escolha conquistado no ciberespaço, os adolescentes decidem o que publicar e como publicar - muitas vezes, escondendo sentimentos e momentos difíceis de seus amigos virtuais, para não preocupá-los e também não expor tais emoções.

“(...) [Quando estou triste] eu tento não mostrar, porque eu costumo guardar pra mim (...), porque o que eu não quero que o povo me veja triste, eu não quero mostrar para as pessoas (...) e eu postando uma coisa dessa eu não

⁷ *Selfie*: Fotografia, geralmente, digital que uma pessoa tira de si mesma; quando envolvem várias pessoas, é conhecida como *selfies*.

⁸ *Stalkear*: Ato de perseguir uma pessoa, lendo recados, analisando cada postagem de cada rede social que a vítima possui, observando tudo o que ela faz no ciberespaço.

quero que o povo fique preocupado comigo, fica achando que eu tô triste (...) eu não costumo ficar postando assim quando eu tô triste” – Adolescente 07.

“**Postando o que desejam**” representa a autonomia dos adolescentes, em cuidados paliativos, em decidir o que eles desejam ou não compartilhar em sua rede de amigos virtuais. Os adolescentes preferem publicar sobre os momentos com a família, amigos, postando que estão felizes e destacando seus interesses pessoais como qualquer outra pessoa da mesma idade.

Como o ciberespaço proporciona certa liberdade aos adolescentes para postar o que quiserem como interesses pessoais e hábitos diários do ambiente off-line - eles falam inclusive sobre os sintomas e a rotina de suas doenças.

“Nossa que maldita coceira no corpo...” – Postagem no Facebook® do Adolescente 01 no dia 5 de novembro de 2011.

“Quase quebrei meu braço, por causa de uma barata... Barata [xingamento] quase morri!” – Postagem no Facebook® do Adolescente 06 no dia 28 de dezembro de 2012.

“Segunda-feira cedinho (e bota cedo 4:30 da manhã), poderia estar voltando às minhas aulas, mas não. Meu destino é ficar fazendo exames e passando em médico, inclusive hoje tem mais uma ressonância pra lista.” – Postagem no Facebook® do Adolescente 04, no dia 01 de agosto de 2016.

Para alguns adolescentes, em cuidados paliativos, o fato de haver publicações que falam sobre sua condição e também como é a experiência de viver com a doença é bastante importante. Para eles, as postagens são informações que podem ser utilizadas por quem tem curiosidade quanto à vivência desses indivíduos em suas rotinas diárias no tratamento de uma enfermidade grave e rara, além de ser relevante para quem é portador – sendo mais uma maneira de utilizar o ciberespaço para compartilhar informações sobre a doença.

“Eu acho que a gente deve expor [a doença], mas (...) eu não colocaria uma foto de um machucado meu, porque é uma coisa muito íntima, é minha. Mas eu não vejo problema nenhum em falar sobre a doença, porque ela existe, não tem como esconder, é visível em mim. E muitas pessoas têm curiosidade sobre ela, porque é algo novo, e o novo é curioso, né? Então eu acho que as pessoas devem sim contar o que têm como é a sua experiência, porque assim, a troca de experiências, não é importante só pra outros que têm a mesma doença. E conhecer outros que têm a mesma doença que você, é um conforto, e olha eu não sou a única, tem mais gente lutando pela minha luta. Então eu acho muito importante a gente se expor!” - Adolescente 09.

Outros falam que seus amigos, dentro do ciberespaço, já sabem sobre sua doença, então preferem apenas comunicá-los sobre os acontecimentos relacionados à sua saúde.

“Eu costumo mais conscientizar as pessoas mesmo (...). Porque eu acho que eu não tenho mais o que falar, mas eu deixo claro, assim, às vezes quando acontece alguma coisa comigo eu posto no Facebook® para as pessoas que estão me acompanhando estar vendo. Mas assim, eu não posto porque já falei muito, já fizeram várias reportagens falando tudo, inclusive tem minha hashtag⁹. Aí nessa minha hashtag, as pessoas que me acompanham sabem tudo da minha vida, por lá.” - Adolescente 07.

Por mais que alguns adolescentes achem importante a troca de experiências por meio das redes sociais, outros relatam que não se sentem confortáveis com a exposição de suas experiências e de sua intimidade, por isso preferem não fazer postagens relacionadas à sua vida com a doença. Mesmo não falando sobre isso, os adolescentes, em cuidados paliativos, publicam sobre a enfermidade para conscientizar seus amigos.

“Postando o que desejam” mostra os motivos que levam os adolescentes, em cuidados paliativos, a realizar postagens. Por mais que eles não gostam de fazer publicações sobre a experiência de conviver com uma doença que ameaça a vida, eles veem a importância de se ter um espaço para divulgar os conhecimentos sobre ela e também para conscientizar as outras pessoas.

“Sobre mim não gosto muito [de postar] porque eu acho desagradável, porque eu só me sinto bem assim quando eu me solto assim, perto dos outros, eu me sinto melhor quando eu estou jogando, ou então eu estou sei lá...assistindo TV ou sei lá, algo que eu me identifique mais. Mas eu não gosto de falar sobre mim, (...) de vez em quando eu compartilho algumas crianças que tem a mesma doença, ou alguma campanha alguma coisa assim. Para as pessoas saberem” - Adolescente 02.

- **Sendo reconhecidos**

Os adolescentes, em cuidados paliativos, publicam em suas redes sociais, fotos, mensagens e assuntos de seus interesses, ficando visível no *feed* de

⁹ *Hashtag*: expressão bastante comum entre os usuários das redes sociais virtuais. Consiste em uma expressão antecedida pelo símbolo do "jogo da velha". As hashtags são utilizadas para criar interação do conteúdo com os outros integrantes da rede social, que estão ou são interessados no respectivo assunto publicado.

notícias¹⁰ de todos seus amigos. Dentro delas, uma das formas de interação com eles é por meio de comentários e curtidas nestas publicações.

Para os adolescentes, em cuidados paliativos – que já utilizam o ciberespaço para suprir a necessidade de pertencer a grupos e de serem reconhecidos pela quantidade de amigos que possuem – o fato de receber determinado número de curtidas e comentários é muito importante. Eles associam o número de curtidas e comentários ao fato deles serem reconhecidos por aquele grupo de amigos.

“(...) Tive bastantes comentários, curtidas e eu fiquei muito feliz e contente [porque] vi que eu era querido!” - Adolescente 10.

“Assim, gratificante isso [receber curtidas e comentários], eu me sinto muito feliz,(...) assim o meu máximo de curtidas foi mil e pouco.” – Adolescente 07.

“**Sendo reconhecidos**” representa a importância que os adolescentes, em cuidados paliativos, dão para a interação criada a partir de uma postagem, porque o número de curtidas e o conteúdo dos comentários é o que os faz sentir reconhecidos pelos amigos, promovendo, assim, mais satisfação – principalmente, quando elogiados.

Os adolescentes, em cuidados paliativos, sofrem em decorrência da doença, pois foi a partir desta trajetória que eles se viram debilitados, impossibilitados de realizar atividades, de ter amigos, de ter aparência diferente – em decorrência das lesões e inflamações.

“Eu posto fotos com meus amigos, assim (...) e gosto de receber curtidas e comentários nas minhas fotos (...) [principalmente] os que falam eu sou bonita, tudo mais, essas coisas” – Adolescente 03.

“Quando tem curtida eu gosto né? Eu posto mais foto do meu rosto, do corpo assim, porque em pé (...) sou muito diferente (...) aí eu não gosto de postar foto inteira, sabe? Eu posto mais selfie assim (...) [gosto de] curtida, mas comentário também! Comentário bons! Eu recebo muito comentário bom! (...) [quando eu recebo muitas curtidas] Eu me sinto, eu falo, ‘Nossa, minha foto saiu bonita!’, assim, é, “nossa que tanto de curtida eu recebi”, então é porque eu sai bonita. Eu posto muita foto, mas eu posto só aquela que estiver boa, aí eu posto! (risos) – Adolescente 08.

O próprio adolescente, em cuidados paliativos, além de gostar dos comentários e curtidas em suas postagens – principalmente em suas fotos – associa

¹⁰ *Feed de notícias*: formato de dados utilizado em locais onde o conteúdo é atualizado frequentemente, como sites, redes sociais, etc.

estas interações como comprovação de que seus amigos nas redes sociais leram suas mensagens. Por esse motivo, eles pensam no conteúdo das postagens, já imaginando a reação de seus amigos virtuais, evitando, muitas vezes, a publicação de algo.

“Ah... eu não gosto [de fazer publicações sobre mim], de me expor, não vejo vantagem nisso (...) muita gente nem acaba lendo, nem se interessa, daí por isso que não falo” – Adolescente 10.

A subcategoria **“Sendo reconhecidos”** representa o significado dado aos comentários e curtidas que os adolescentes, em cuidados paliativos, dão às ferramentas existentes nas redes sociais, mostrando que acreditam que ao receberem curtidas e comentários em suas postagens, estas foram lidas e aprovadas por seus amigos.

- **Trocando informações com meus iguais**

Por mais que os adolescentes, em cuidados paliativos, não utilizem o ciberespaço para expor como é conviver com uma doença que ameaça a vida, dentro dele também existem ambientes virtuais privados, onde eles não se importam em conversar e trocar experiências com pessoas que compartilham da mesma condição.

“Trocando informações com meus iguais” mostra a importância dos grupos virtuais com pessoas que possuem a mesma condição, proporcionando o reconhecimento das experiências e também a troca de informações. Para os adolescentes, em cuidados paliativos, os grupos são espaços onde eles conhecem seus iguais e buscam suporte. Essa interação é importante, porque, quem faz parte desses grupos, entende o que cada um está enfrentando ou já enfrentou durante a trajetória da doença.

“Ah uso mais o Whatsapp®. [no Whatsapp®] (...) Converso no grupo do acampamento, com meus amigos que têm o mesmo problema, [conversamos] sobre quando vamos ao hospital, se está com dor, quando vamos nos ver. Daí com meus amigos do acampamento a gente conversa sobre quando vai ter reunião, ou o acampamento.” - Adolescente 10.

O ciberespaço proporciona aos adolescentes, em cuidados paliativos, um ambiente de comunicação e de troca de informações e experiências com outras

peessoas que não precisam, necessariamente, frequentar a mesma instituição de saúde, trazendo uma nova realidade aos adolescentes, em cuidados paliativos.

“Tenho [amigos que têm o mesmo problema que o meu], porque me colocaram num grupo do Whatsapp® que tem mais de duzentas pessoas com osteogênese. Aí eu conheci bastante gente por lá (...). Nossa tem pessoas de todos os lugares, eu já conheci crianças, bebezinhos que nasceram agora, com osteogênese. Mães que têm osteogênese e têm filhos com osteogênese, nossa tem de tudo! (...) A gente fala de tudo, conversa assim normal.” - Adolescente 06.

Como o ciberespaço é um ambiente virtual que não tem fronteiras, une pessoas que residem em outros estados, países e continentes para trocarem experiências, informações e para sanar dúvidas, além de promover espaço onde os adolescentes, em cuidados paliativos, conseguem conhecer e se identificar com pessoas, com a mesma doença.

“Na verdade, tem um grupo, no Facebook® mesmo, que é sobre a doença, aí lá mesmo, tem várias pessoas de outros países, daqui também, daí a gente conversa, né? Ai nesse grupo a gente conversa (...). E tipo, tem muitas pessoas dos Estados Unidos que estão lá, tirando algumas dúvidas, falando assim tipo, vocês tomam esse tal remédio para a doença em vocês, sente essa dor, tipo querendo tirar uma dúvida assim, [e] tem vez que eu vou lá e falo, ‘Sim, eu sinto isso também!’, daí tem uma mulher, tipo não é só da minha idade, tem adulto lá, e tem uma mulher que eu acho que é dos Estados Unidos, que ela diz que no frio, e tipo eu fiquei muito igual a ela, que ela falou que no frio ela não aguenta de dor, que ela fica numa banheira quente, morninha, que ela não aguenta de dor, por causa do frio, não consegue ficar, tem que ficar muito agasalhada porque sente muita dor, e eu falei que eu me sinto a mesma coisa, igual a você. E lá neva!” - Adolescente 08.

“Trocando informações com meus iguais” representa o que os adolescentes, em cuidados paliativos, utilizam como ferramentas - o Whatsapp®, e grupos fechados do Facebook® - em que apenas pessoas convidadas podem fazer parte. E, ao participarem desses grupos, eles sentem-se aceitos e confortáveis para trocarem experiências, porque, nesses ambientes privados, só existem pessoas que compartilham a mesma realidade que eles, desta forma eles não se expõem.

“Ah... eu procuro pela minha doença, daí eu achei fora do país, é um grupo sobre a doença e só quem tem essa doença pode entrar (...). Esse grupo tem os membros, eles relatam tudo o que está acontecendo com eles. Membros do mundo inteiro mesmo (...), tem outros que vão relatando o que estão passando e é muito semelhante ao que eu estou passando. (...) Quando eu posso eu leio, porque lá tem várias coisas de ajuda, que podem ajudar a gente [e] algumas vezes ajudam (...). Eu gosto [desse grupo], porque acho

bem interessante, porque nesse grupo são pessoas que vivem a mesma realidade que eu, sabe?”- Adolescente 04.

- **Pensando no futuro**

Os adolescentes, em cuidados paliativos, quando utilizam o ciberespaço, tentam mostrar que são apenas adolescentes dentro desse ambiente online, vivenciam a oportunidade de ter e ver um futuro promissor.

“Há duas certezas na vida! Uma é a morte. E a outra é que eu vou ser engenheiro aeronáutico!!!” – Postagem no Facebook® do Adolescente 04 no dia 12 de fevereiro de 2017.

O ciberespaço dá aos adolescentes, em cuidados paliativos, o poder e a autonomia de escolherem o que querem ser, então utilizam dessas atribuições, para buscar informações e condições sobre quem eles querem ser no futuro.

Além de pesquisarem sobre a profissão desejada dentro do ciberespaço, eles têm a oportunidade de assistir a vídeos, séries e depoimentos de pessoas que trabalham na área pretendida. Com isso, antes mesmo de realizarem o desejo da profissão, eles vão conhecendo mais sobre os assuntos relacionados à carreira profissional.

“Como eu já falei pra você, eu quero ser psicopedagoga, então eu assisto bastantes vídeos relacionados às crianças, porque eu quero entender um pouquinho do mundo em que, eu quero conhecer mais, então eu assisto muito vídeos sobre atividades com crianças, de pesquisas psicológicas com crianças, então eu gosto bastante” – Adolescente 09.

O ciberespaço, além de proporcionar um ambiente, onde os adolescentes podem buscar informações sobre a profissão, a faculdade e sobre outros profissionais, também abre a oportunidade de seguir uma carreira profissional, utilizando o ambiente online como local de trabalho.

“Eu tenho um canal [no Youtube®] (...) eu posto [vídeos] quando eu jogo, quando eu compro alguma coisa eu gravo também (...) eu acho que é meu passa tempo assim, mas eu quero um dia trabalhar com isso! Tenho 467 inscritos!!!” – Adolescente 02.

Durante toda a trajetória de doença, os adolescentes em cuidados paliativos, não tiveram muitas escolhas, pois a doença alterou suas vidas e impôs uma realidade, a qual eles se viram obrigados a aceita-la e vive-la. **“Pensando no**

futuro” representa os adolescentes que sofrem de uma enfermidade que ameaça a vida, as quais têm a oportunidade de pensar, buscar e iniciar a própria construção do futuro. Os adolescentes, em cuidados paliativos, sentem-se empoderados a escolher o rumo que suas vidas podem levar.

“Olha eu estava mexendo esses dias, sobre a faculdade que eu quero fazer, ultimamente é isso que eu estou fazendo, pesquisando sobre direito e eu vejo bastante foto, leio bastante sobre as séries, mesmo não gostando bastante de ler, mas é alguma coisa que me interessa” – Adolescente 05.

- **Vivenciando a morte de meus iguais**

Quando se tem uma doença que ameaça a vida e necessita de acompanhamento em uma instituição referência em cuidados paliativos pediátricos, os adolescentes e seus familiares buscam dentro desta, em outras pessoas - que passam pelos mesmos problemas – conforto, tornando-se amigos.

A amizade criada, principalmente, entre os adolescentes, em cuidados paliativos, é muito significativa, porque eles se reconhecem no outro. Quando um desses adolescentes piora o estado de saúde e depois virem a falecer, o restante sofre. **“Vivenciando a morte de meus iguais”** representa os adolescentes, em cuidados paliativos, se expressando a sua tristeza e seu luto por meio de mensagens.

“Infelizmente o meu amigo foi morar com o papai do céu! Os dias de luta acabaram e os dias de glória chegaram! Nem sei o que dizer como me expressar, minha mãe e eu estamos triste com a notícia com tudo o que aconteceu, bom R. onde você estiver amigo, fique bem e olhe por nós ai de cima, não vou te esquecer cara e um dia a gente se encontra #luto” - Postagem no Facebook® do Adolescente 02 no dia 03 de março de 2017. O amigo também fazia acompanhamento na Instituição escolhida para a coleta de dados.

Os adolescentes sentem a perda do amigo, mas, principalmente, eles se comovem pelas famílias – tanto a do amigo quanto as suas. A morte é o maior medo dos familiares dos adolescentes, em cuidados paliativos, e esse medo é transmitido a eles. A cada perda de uma pessoa com a mesma condição o medo ressurgir e aumenta.

“Gente não está sendo fácil 2 EB só essa semana e a gente somos uma família! E somos tão poucos e as nossas mães tem muito contatos uma com a outra uma dando forças pra outras sempre tentando ajudar! E não só minha

mãe, mas todas, sempre que se vai um EB elas sentem um pouquinho de nós indo e minha mãe e minha tia eram tão apegada ao J.! Vai estar sempre em nossos corações.” – Postagem no Facebook® do **Adolescente 02** no dia 11 de outubro de 2016.

Por mais que os adolescentes tenham todas as informações sobre sua doença e os riscos decorrentes de sua condição, quando um amigo, que estava batalhando como eles, acaba falecendo, eles se sentem sem chão, sem esperança, com medo. **“Vivenciando a morte de meus iguais”** expõe um dos maiores temores dos adolescentes e familiares, o da própria morte. E, nos momentos em que eles se veem sem esperanças e tristes, usam o ciberespaço para transmitir esses sentimentos.

“Meu Deus, não sei nem o que falar! Acabei de saber que Deus recolheu você minha querida e eterna amiga. Guerreira de luta pela vida! N. que simplesmente tudo que você queria era apenas respirar, você era minha amiga de luta, meu espelho se quebrou e só me restou saudade, tristeza e medo #semforca praluta #lutoeterno” – Postagem no Facebook® do **Adolescente 07** no dia 07 de julho de 2015.

“Eu pesquisei sobre minha doença quando surge alguma dúvida que alguém vem me perguntar. Alguma coisa que eu não sei, aí sim eu pesquisei.” – **Adolescente 05.**

Os adolescentes não utilizam apenas os sites de pesquisas na *internet* (Google®) para buscar por informações. Para os adolescentes, em cuidados paliativos, as redes sociais também são ótimos lugares para realizar pesquisas – principalmente, sobre pessoas que estejam na mesma condição ou vivenciando a mesma doença.

Dentro das redes sociais os adolescentes, em cuidados paliativos, podem se informar quanto a outras realidades e tratamentos das quais conhecem. O ciberespaço atua como uma ferramenta que os auxiliam a conhecer pessoas portadoras da mesma doença.

“Eu já pesquisei sobre a escoliose. Que é uma das coisas que eu tenho. Eu já pesquisei sobre outras pessoas, pessoas que tem o mesmo que eu [osteogênese imperfeita]. Pessoas que já andam, e eu não ando. Pessoas que fizeram tratamento desde pequeno, essas coisas assim, que eu tinha curiosidade de saber. Sobre pessoas diferentes de mim, tipo que têm o mesmo problema, mas que são diferentes (...) eu nunca pesquisei sobre [o tratamento], coisas assim. Quer dizer, só esses dias que eu vi no Facebook®, de uma mãe que (...) postou sobre, acho que não foi aqui no Brasil. Que tinha saído um novo remédio para a osteogênese, mas nem li muito, só essas coisas mesmo” - **Adolescente 06.**

O ambiente online é democrático, onde os adolescentes, em cuidados paliativos, não são obrigados a realizar pesquisas sobre suas doenças, deixando o próprio adolescente decidir quando pesquisar ou não. **“Sendo um espaço para pesquisas”** expressa a autonomia que os adolescentes, em cuidados paliativos, têm quanto ao uso, ou não, da *internet* para realizar buscas sobre as doenças e os tratamentos.

“Não [pesquisei sobre minha doença], nada, nadinha, nem medicamentos. Eu já pesquisei assim, muito vagamente, mas não pesquisei mais (...). Sei lá, não me interessa pelo o que aparece. Eu vivo o hoje, então não me interessa”- Adolescente 01.

“Não pesquiso. Nunca veio na minha cabeça (...). Quando eu tenho alguma dúvida [sobre minha doença] eu pergunto pra minha mãe ou então pra minhas doutoras” – Adolescente 03.

- **Sendo um espaço para receber amparo**

Durante a trajetória de doença, os adolescentes em cuidados paliativos e seus familiares, buscam amparo financeiro e/ou emocional com outras pessoas. O ciberespaço é onde os adolescentes buscam ajuda para enfrentar os momentos difíceis durante a trajetória da doença, além de acolhimento emocional, mesmo que no ambiente online.

“Sendo um espaço para buscar amparo” representa a abrangência do ciberespaço, fazendo com que, ao utilizá-lo, o adolescente, em cuidados paliativos, encontre uma forma de proteção, apoio e de suporte emocional e financeiro.

“Há um tempo atrás eu estive num estado meio depressivo, mesmo, triste, eu não queria sair, eu gostava de ficar em casa mesmo, então eu acho que lá [no ciberespaço], principalmente nos vídeos (...) [as pessoas] também contam um pouco da vida delas, tem pessoas que abrem seu coração, tem pessoas que te fazem rir, e as pessoas com um pouquinho das experiências delas, elas vão te ensinando te trazendo alegria, sabe? Então o ciberespaço me ajudou a superar muita coisa, me ajudou dando risada, vendo várias coisas que foram me fazendo feliz, e tal” - Adolescente 09.

Durante a trajetória de doença, os adolescentes e seus familiares precisaram de ajuda para conseguir o tratamento ou algo que auxiliasse durante o tratamento da doença – como exames, cadeira de rodas, concentrador de oxigênio. Em um momento de desespero – devido à dificuldade em conseguir tais coisas - tanto os

adolescentes quanto seus familiares publicaram mensagens em suas redes sociais pedindo ajuda de amigos para conseguir o que necessitavam.

“Amigos e amigas, minha mãe publicou: (...) Em menos de 14 dias [o médico] descobriu que a síndrome que meu filho tem é outra, (...) e esta doença chama-se “Síndrome Camurati-Engelmann” (...) E para saber a quantidade de medicamento que vai ser aplicada e a extensão da doença, ele precisa fazer um exame que vai para os Estados Unidos e o custo é altíssimo, eu não tenho condições de pagar, por isso vou fazer rifas e bazar de [plástico] para arrecadar essa quantia, preciso de ideias do que mais posso fazer e da colaboração de quem puder me ajudar....atendendo à pedidos estou colocando o número da conta para quem quiser contribuir.” – Postagem no Facebook® do **Adolescente 04** no dia 10 de dezembro de 2014. O adolescente compartilhou a postagem de sua mãe pedindo ajuda.

“Amigos, estou vendendo rifa para realizar o tratamento do meu irmão. Se alguém se interessar é de um smartphone. Obrigado!” – Postagem no Facebook® do irmão do **Adolescente 04** no dia 20 de janeiro de 2015.

“A gente tinha muitos amigos fora da cidade onde a gente mora, daí eles deram essa ideia pra gente fazer essa campanha [para arrecadar dinheiro, para o adolescente fazer um exame]. E como a internet se espalha para todos os lados, foi muito mais fácil essa mobilização dessa campanha.” - **Adolescente 04.**

A subcategoria **“Sendo um espaço para receber amparo”** mostra a dimensão que o ciberespaço tem, fazendo com que os adolescentes, em cuidados paliativos, e seus familiares utilizem desse meio para pedir contribuição a seus amigos, não se importando em expor suas dificuldades financeiras, emocionais e de saúde.

Muitas vezes, o apoio não vem a partir da busca por algo que o adolescente, em cuidados paliativos, necessite, mas o amparo chega por meio de mensagens e comentários que eles recebem de seus amigos e familiares. Nessas mensagens, estão expressos desejos de melhoras e força, além da admiração que as pessoas têm por eles. Os adolescentes são empoderados por meio dessas mensagens e por enfrentarem as adversidades impostas pela doença.

“(...)Sou seu admirador, confirmo as palavras da B., quando te vejo na escola, por mais cansado que estou, sinto um grão de areia perante a tua superação. Faça o seu melhor amigo, no que for possível, no que não for possível, adie para um próximo momento, e sorria pois Jesus Te ama e nós também. Sucesso Garoto, conte sempre conosco. Abraços” – Mensagem recebida no dia 18 de junho de 2015, após uma postagem do **Adolescente 04**, quando desabafa sobre a rotina cansativa que leva e também sobre os remédios ele necessita para controlar suas dores. A postagem recebeu 24 comentários de pessoas, incentivando-o e desejando força!

“Tem muita gente que manda mensagem para mim me dando força, falando que admiram minha força. Eles admiram a minha força para viver!” - Adolescente 07.

Muitas vezes, a ajuda a qual o adolescente pede não é para auxiliá-lo no decorrer do tratamento, mas para que consiga realizar um sonho - o de conhecer seu ídolo, por exemplo. Então, o adolescente, em cuidados paliativos, recorre aos seus contatos para que o auxiliem nesse desejo.

“Pessoal me ajudem a compartilhar! Amigos, amigas, primas, primos, tios e tias, todos!!! Para que chegue até ao [ídolo]!!! Para meu niver de 12 anos, até lá dá pra vocês compartilharem, por favor é meu sonho! ☺ Meu niver é mês de junho!!! Me ajudem, por favor!!!” – Postagem no Facebook® do Adolescente 03 no dia 06 de abril de 2015, quando publicou um vídeo se apresentando e pedindo para conhecer seu ídolo.

Como o ciberespaço é um espaço de comunicação que interliga milhares de pessoas, o adolescente, em cuidados paliativos, recorre a ele para pedir ajuda por ser um meio rápido e eficaz. Quando usam o ciberespaço para pedir ajuda, não se sentem desconfortáveis em publicar sobre suas vidas ou sobre suas condições.

“Eu fiz um vídeo. Eu postei um vídeo no Facebook® e mandei todo mundo compartilhar. Várias pessoas compartilharam! Até quem não me conhecia. E o vídeo foi indo até chegar [ao apresentador de um programa de televisão] (...). Aí ele falou lá com o pessoal [do programa] e mostrou que ia falar um pouco sobre mim e me ajudar a realizar meu sonho (...). Eu sempre mandava carta para vários programas que ele [o ídolo] já participou. Mas nunca deu certo. Daí eu resolvi postar um vídeo para ver se dava certo dessa vez (...). Foi bastante rápido! Foi muito legal, muito emocionante, lembro até hoje!” – Adolescente 03.

A ajuda que os adolescentes, em cuidados paliativos, buscam não é apenas financeira, emocional ou para realizarem um sonho; recorrem a seus amigos dentro do ciberespaço para que eles os ajudem a conscientizar a população sobre sua condição.

“Vamos divulgar a importância da doação de órgãos! Assim como eu existem milhares de pessoas que estão na fila esperando por um órgão para ter uma nova chance de vida!!! Parabéns para família do doador que mesmo no momento de dor, amou o seu próximo dando vida quem luta por uma na fila por um transplante. #DoeÓrgãos #SalveVidas #VemPulmão” – Postagem no Facebook® do Adolescente 07 no dia 08 de dezembro de 2016.

“Dia mundial da Epidermólise Bolhosa, ou seja, meu dia! E de todos os portadores de EB. Eu não espero uma cura. Pelo menos não para a “doença”. Mas sim, para a doença do preconceito, que sempre é existente! Estou feliz

de ter EB e ter consciência de que sou só mais uma pessoa que é forte demais para ser normal! Feliz dia do #eutenhoEBnaotenho vergonha disso! Divulgue você também!” – Postagem no Facebook® do **Adolescente 09** no dia 25 de outubro de 2014.

A partir de toda a mobilização, os adolescentes, em cuidados paliativos, sentem-se amparados e acolhidos por pessoas que, muitas vezes, não conhecem a realidade de quem convive com doenças que ameaçam a vida e, muito menos, suas histórias.

“Fiquei tocado, assim, por saber que bastante gente se importou em querer ajudar. Nesse meio, teve gente que a gente nem conhecia” – **Adolescente 04**.

8 DISCUSSÃO

8 DISCUSSÃO

A partir da identificação e explicação das categorias e da classificação das subcategorias, construímos um processo analítico e explicativo das práticas, ações e significados atribuídos pelos adolescentes, em cuidados paliativos, para o ciberespaço. Esse processo compõe o modelo etnográfico da relação vivenciada por eles com o ciberespaço. A seguir, apresentaremos nossa discussão e, no final, o modelo etnográfico: **“Compreendendo a relação dos adolescentes, em cuidados paliativos, com o ciberespaço”**.

Os adolescentes, em cuidados paliativos, vivenciam os sinais e sintomas decorrentes das patologias que os acometem diariamente (Borghi, 2012, 2014). Eles precisam adaptar-se às mudanças impostas pela enfermidade e pelo tratamento no decorrer de toda a vida (Suris, Michaud, Viner, 2004; Schneider, Martini, 2011; Silva, Vecchia, Braga, 2016).

Um dos sintomas mais presentes no cuidado ao adolescente portador de uma doença limitante e/ou ameaçadora da vida é a dor (Schneider, Martini, 2011; Feudtner et al., 2011; Schwantes, O'Brien, 2014; Thrane et al., 2017) - que resulta em uma piora da qualidade de vida (Gray, Wood, 2017). Esta dor gera no adolescente sofrimento não só físico, mas emocional, causando limitações funcionais (Varni et al., 2010; Schneider, Martini, 2011), isolamento, ansiedade e depressão (Weiss et al., 2013; Jibb et al., 2015; Straehla et al., 2017).

Além disso, os adolescentes, em cuidados paliativos, também precisam conviver com o preconceito de outras pessoas (Silva, Vecchia, Braga, 2016; Asnani et al., 2017), com o medo e a angústia de saber que a doença representa um risco iminente em suas vidas (Hedén, et al., 2009; Walker, Gedaly-Duff et al., 2010; Hedén et al., 2013). Eles se veem como indivíduos dependentes de seus responsáveis e profissionais de saúde (Araújo et al., 2010; Linebarger, Ajayi, Jones, 2014).

Os adolescentes portadores de doenças limitantes e/ou ameaçadoras da vida têm menos amigos em relação a indivíduos com a mesma idade (Hamel et al. 2013; Ahola Kohut et al., 2017). Um dos motivos está associado a dificuldade de manterem a frequência e o aproveitamento escolar (Schneider, Martini, 2011; Boonen, Petry,

2012; Mackner, Bickmeier, Crandall, 2012). Com isso, a doença torna-se um obstáculo para os adolescentes frequentarem a escola, precisando ausentar-se constantemente, em decorrência da piora de sua condição ou acompanhar sua doença.

A escola é um local de ensino e aprendizagem, onde os adolescentes adquirem conhecimento e de se prepararem para o futuro, mas ela também exerce um papel muito importante na socialização deles (Ferreira et al., 2015), tornando-se um espaço de convívio com outras pessoas - além da família - que contribui para a formação da identidade desses indivíduos (Adams, Berzonsky, 2008; Schneider, Martini, 2011; Ferreira et al., 2015). Devido às ausências frequentes dos adolescentes portadores de alguma doença limitante e/ou ameaçadora, o abandono do ambiente escolar é recorrente, o que resulta no isolamento desses adolescentes (Forgeron et al., 2010; Hummel et al., 2013), além de provocar vulnerabilidade educacional, vocacional e social (Määttä et al., 2013).

Essas situações vivenciadas por eles integram a realidade do ambiente off-line, onde a doença rege a vida desses adolescentes. Seguindo as ideias interacionistas deste ambiente – explicadas anteriormente -os adolescentes, em cuidados paliativos, expressam o *self* de um portador de uma doença que ameaça a sua vida, em que o **Eu** é suprimido pela realidade da doença e pela sociedade – seus familiares, profissionais de saúde e pessoas que convivem com eles. Fazendo com que o **Mim** expresse as ações de um adolescente portador de uma condição limitante e/ou ameaçadora da vida.

Ao trabalhar com adolescentes, em cuidados paliativos, devemos evidenciar que, além de terem uma doença ameaçadora e/ou limitante da vida, eles são pessoas que estão vivenciando o desenvolvimento físico, psicológico e social (Baker et al., 2015), os quais possuem características e necessidades específicas da sua faixa etária (Borghi, 2012; Hockenberry, Wilson, 2014; Borghi et al., 2014).

Como já dito anteriormente, a adolescência compreende a fase de transição da infância à fase adulta, quando os indivíduos estão passando por constantes mudanças físicas, psicológicas e sociais (Hockenberry, Wilson, 2014). Os adolescentes, em geral, consideram o ciberespaço como um local importante de experiência em seu processo de crescimento (Purcell, 2012), e pesquisas evidenciam que este ambiente, aliado à ferramentas digitais - como as redes sociais

e aplicativos de mensagens instantânea -, auxiliam as necessidades inerentes à adolescência (O’Keeffe, Clarke-Pearson, CCM, 2011; Borca et al., 2015), a exemplo da socialização, quando podem manter-se conectados constantemente com seus amigos (Ito et al., 2009; Subrahmanyam, Smahel, 2011; Davis, 2012; Lenhart et al., 2015; Borca et al., 2015), e familiares (O’Keeffe, Clarke-Pearson, CCM, 2011); do desenvolvimento da sua autonomia; e da formação de sua identidade (Borca et al., 2015; Michikyan, Subrahmanyam, Dennis, 2015; Michikyan, Suárez-Orozco, 2016; Galpin, 2016).

Este estudo mostrou que os adolescentes, em cuidados paliativos, utilizam diariamente o ciberespaço, indo de encontro às pesquisas (Lenhart et al., 2015). A categoria “**O ciberespaço para mim...**” expressa os significados atribuídos por eles a este ambiente, o qual acessam todos os dias por considerá-lo como um espaço de entretenimento e de alívio das dores, de interação, de pesquisas e de amparo. A partir desses significados, atribuídos pelos adolescentes em cuidados paliativos, o **Mim** - que rege o *self* e é expresso pelo adolescente doente – utiliza o ciberespaço, em busca dessas propriedades.

Figura 19 - Relação ambiente off-line e ciberespaço.

O ciberespaço e as redes sociais são utilizados para que as pessoas ocupem seu tempo, se entertainham e se relacionem com outras pessoas (Chen, Kim, 2013). Em nosso estudo, podemos observar que, além do entretenimento promovido pelo ciberespaço, os adolescentes relatam que a sua dor é amenizada.

Uma das melhores alternativas para o controle adequado da dor, em adolescentes em cuidados paliativos, é unir tanto métodos farmacológicos quanto não farmacológicos para o alívio desta (Borghi et al., 2014). Dentro dos métodos não farmacológicos, a distração é bastante utilizada (Borghi, 2012, 2014; Rocha et al.,

2015) com ajuda do ciberespaço, pois este age como uma peça-chave que proporciona o desvio da atenção da dor, promovendo um alívio momentâneo, uma maior satisfação e bem-estar ao adolescente (Rocha et al., 2015; Merolli et al., 2015).

Por ser um espaço de interação e sociabilidade (Lévy, 2014), os adolescentes também acessam o ciberespaço em busca de diversas ferramentas para a comunicação e entretenimento - como *sites* e aplicativos que dão acesso a vídeos, às séries, a filmes (Netflix® e Youtube®), a jogos online (Playstation® e X-box®) e as inúmeras redes sociais (Lenhart et al., 2015). Sabe-se que o ciberespaço, aliado a essas ferramentas, ajuda na participação social dos adolescentes, portadores de alguma enfermidade que ameaça e/ou limite sua vida (Kamel-Boulos, Wheeler, 2007), porque estimula a sociabilização.

O fato de os adolescentes buscarem informações sobre sua doença por meio de pesquisas ou por outras pessoas com o mesmo diagnóstico condiz com estudos (Frossard, Dias, 2016; Hausmann et al., 2017) que mostram que eles estão em busca da ampliação do conhecimento sobre a sua condição, o que pode gerar empoderamento, além de promover o contato com indivíduos, que vivenciam uma realidade parecida, e buscar outros tratamentos, assim como suporte emocional.

No ciberespaço, as dificuldades que eles vivenciam são amenizadas, porque é a partir do significado atribuído ao ciberespaço que os adolescentes conseguem acessar e exercer o outro *self* - o que eles sempre quiseram mostrar e vivenciar: o de um adolescente protagonista, em que a sua doença se torna coadjuvante em sua vida. O ciberespaço proporciona aos adolescentes, em cuidados paliativos, uma liberdade para explorar suas identidades (Borca et al., 2015; Gabin, 2016) e assumir papel diferente do que eles se veem obrigados a ter no ambiente off-line.

Figura 20 - Relação ciberespaço e ambiente online.

Neste estudo, evidenciamos que, a partir do uso do ciberespaço, os adolescentes, em cuidados paliativos, são empoderados, porque este ambiente promove a sensação de bem-estar, devido à liberdade, à escolha e à autonomia dada a eles. Desta maneira, eles, fazem o que querem e expressam seus sentimentos neste espaço, pois este possibilita mais socialização e reconhecimento devido à presença de seus amigos. Esses benefícios vão de acordo com pesquisas que evidenciaram esses sentimentos em adolescentes saudáveis (Davis, 2010, 2012; Michikyan, Suárez-Orozco, 2016; Metzler, Scheithauer, 2017).

No ambiente online, o *self* assumido pelo adolescente é o de um indivíduo empoderado, que rege a sua vida - é como se o **Eu** do adolescente em cuidados paliativos, atuasse, sem ser reprimido pelo **Mim**. Dentro do ambiente online os adolescentes conseguem vivenciar outra realidade, em que têm o poder e a autonomia (Borca et al., 2015) de fazer o que, suas condições limitaram no ambiente off-line, muitas vezes.

Com isso, o ciberespaço torna-se a intersecção dos dois ambientes para os adolescentes, em cuidados paliativos, onde o off-line e o online se cruzam, influenciando os *selves* e, conseqüentemente, suas ações criando, assim, um processo que ajuda a explicar a relação entre os adolescentes, em cuidados paliativos, e o ciberespaço.

Figura 21 - Processo ambiente off-line e online.

A partir dos significados que os adolescentes em cuidados paliativos dão ao ciberespaço, suas ações são realizadas. A categoria **“Minha vida online”** expressa as práticas e ações realizadas, por eles, no ciberespaço. Os adolescentes utilizam a autonomia proporcionada a eles para realizar suas postagens, escolhendo o que vão publicar - podendo falar sobre suas vidas, passeios e viagens e também ter o poder de falar, ou não, sobre suas experiências com a doença. Eles buscam o reconhecimento de seus amigos, trocam informações com seus iguais, vislumbram um futuro e também expressam seus sentimentos, principalmente, quando, que possui a mesma condição, morre.

Alguns autores evidenciam essa liberdade, que as redes sociais proporcionam (Davis, 2010, 2012; Michikyan, Dennis, Subrahmanyam, 2014) aos adolescentes, porque, ao utilizá-la, eles podem se expressar como quiserem, mostrando suas características e seus interesses pessoais. Ao realizarem as publicações – com fotos, gostos, entre outros – eles se promovem dentro das redes sociais e recebem o reconhecimento por meio das curtidas e comentários (Valkenburg et al., 2006; Michikyan, Suárez-Orozco, 2016).

Esse senso de reconhecimento é muito importante, principalmente, quando vem dos amigos (Zimmer-Gembeck, Skinner, 2011; Metzler, Scheithauer, 2017). Ao publicar em suas redes sociais, os adolescentes em cuidados paliativos, recebem curtidas ou comentários positivos e se sentem apoiados e incluídos em seu meio

social, fortalecendo e estimulando a sensação de bem-estar e autoestima (Araújo et al., 2010).

Algumas pesquisas evidenciam que os adolescentes não publicam sobre suas condições de saúde nas redes sociais (Golish, Caughlin, 2002; Bevan, 2009; Van der Velden, El Emam, 2012; Lehart et al., 2015), porém, em nosso estudo, observamos que os adolescentes, por mais que não publiquem sobre sua experiência com a doença, buscam conscientizar as outras pessoas sobre a doença. Esse fato vai de encontro a uma recente pesquisa (Hausmann et al., 2017) que buscou compreender os motivos que levam os adolescentes portadores de doenças limitantes e/ou ameaçadoras a publicarem informações em suas redes sociais. Esta pesquisa evidenciou que, quando publicam, eles querem que outras pessoas com condições similares vejam seus depoimentos, querem divulgar e conscientizar as pessoas a respeito da patologia, e porque buscam algum suporte emocional.

Além das publicações, os adolescentes relataram sobre a troca de informações com seus iguais. O fato deles participarem de grupos ou comunidades de pessoas que possuem o mesmo diagnóstico, vai de encontro a pesquisas que evidenciam que o conhecimento adquirido pela troca de experiências e vivências com a doença leva em conta aspectos emocionais e práticos – os quais são excluídos durante o tratamento (Frossard, Dias, 2016). Os adolescentes com condições limitantes e ameaçadoras da vida ressaltam a necessidade de ter um local para que eles se comuniquem com seus profissionais de saúde (Aloha Kohut et al., 2017).

A união das duas etnografias (Etnografia e Netnografia) com as suposições interacionistas apresentadas durante nossa explicação sobre o referencial teórico – nos possibilitou compreender que a relação estabelecida entre o adolescente, em cuidados paliativos, com o ciberespaço é complexa, pois é a partir do uso do ciberespaço que o adolescente consegue estabelecer uma relação entre os ambientes (off-line e online) em que está, com outras pessoas e também com ele mesmo.

Figura 22 - Conceituando a relação dos adolescentes, em cuidados paliativos, com o ciberespaço.

Seguindo os conceitos fundamentais do Interacionismo Simbólico (Charon, 2009; Blumer, 1985), conseguimos compreender que o adolescente utiliza vários símbolos para suas interações - como redes sociais, mensagens, postagens, fotos, etc, mas um dos símbolos mais importantes é o próprio ciberespaço, porque é a partir do seu uso que os adolescentes, em cuidados paliativos, conseguem interagir com os ambientes, com outras pessoas e com ele próprio.

Figura 23 - Apresentando o modelo etnográfico “compreendendo a relação dos adolescentes, em cuidados paliativos, com o ciberespaço”.

O modelo etnográfico **“Compreendendo a relação dos adolescentes, em cuidados paliativos, com o ciberespaço”** nos mostra que os adolescentes utilizam o ciberespaço a partir dos significados que atribuíram a ele. Com isso, dentro desse ambiente, o adolescente utiliza todas as ferramentas para exercer suas ações e práticas e, com isso, consegue também interagir com outras pessoas, com os ambientes e com ele próprio.

A partir do exposto, podemos estabelecer que a relação dos adolescentes em cuidados paliativos com o ciberespaço é uma relação benéfica, porque ela é definida a partir das ações realizadas pelos próprios adolescentes, em cuidados paliativos, dentro do ciberespaço, as quais são conscientes e decorrentes dos significados atribuídos por eles a este ambiente. Ou seja, os adolescentes, em cuidados paliativos, exercem as ações e as práticas conscientemente dentro do ciberespaço, porque eles são retribuídos pelo ciberespaço de acordo com o significado que foi atribuído pelos adolescentes, em cuidados paliativos – com as interações com outras pessoas, os ambientes e com ele próprio.

Figura 24 - Práticas e ações online x significados ciberespaço.

9 CONSIDERAÇÕES FINAIS

9 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Compreender como se dá a relação dos adolescentes, em cuidados paliativos, com o ciberespaço foi nossa proposta de trabalho, que tornou-se realidade quando utilizamos os referenciais metodológicos (as duas etnografias, Etnografia + Netnografia), e teórico (Interacionismo Simbólico). A partir da identificação das categorias e das subcategorias, conseguimos desenvolver um modelo etnográfico que explica a relação estabelecida entre os adolescentes, em cuidados paliativos, com o ciberespaço, é representado pelas interações estabelecidas por eles, a partir do uso do ciberespaço.

A partir disso, conseguimos compreender que esta relação é benéfica para os adolescentes, tendo em vista que, a partir dessa relação, eles estabelecem interações com outras pessoas, com os ambientes em que eles estão – o online e o off-line - e também com eles próprios. Essas interações são resultado das ações e práticas online dos adolescentes dentro desse ambiente, os quais se expressam de acordo com os significados atribuídos por eles ao ciberespaço.

Nosso estudo evidenciou que o ciberespaço faz parte da vida dos adolescentes, em cuidados paliativos, uma vez em que eles usam-no diariamente. Para eles, este ambiente é um espaço de entretenimento, de alívio de suas dores, de interação com outras pessoas, de pesquisas e de onde eles recebem amparo. Além disso, o ciberespaço auxilia os adolescentes, em cuidados paliativos, a serem protagonistas, o qual os empodera quanto à sua autonomia, a escolher o que querem, às amizades, a expressarem sentimentos e a conduzirem suas vidas.

Quando montamos esse trabalho, buscamos estar presentes no ambiente online, buscando compreender todas as práticas dos adolescentes, em cuidados paliativos, no ciberespaço. Porém percebemos que eles são multitarefas, pois conseguem gerenciar inúmeros perfis de redes sociais, conversar com diversas pessoas nos aplicativos de mensagens instantâneas e fazer pesquisas, tornando difícil a observação por completo, de suas práticas online. Entretanto este trabalho não teria sido possível se não tivéssemos conhecido os adolescentes participantes, primeiramente, no ambiente off-line, porque, ao compreendermos suas histórias, conseguimos evidenciar suas outras interações. A partir disso, conhecemos suas

vivências e necessidades tanto no ambiente off-line quanto no online e desta forma, que, ao unirmos as duas etnografias, comprovamos que o ciberespaço é também um ambiente para o cuidado de adolescentes, em cuidados paliativos.

Os adolescentes participantes têm poucos profissionais que participam do seu cuidado na rede social, além da pesquisadora. Por mais que a OMS estipule que o ambiente online seja também um instrumento de cuidado em saúde (WHO, 2012; 2016b), nós ainda estamos dispersos quanto a esse novo modelo de atenção e cuidado. Os profissionais, e as instituições de saúde, como um todo, devem olhar para essa tecnologia e ampliarem a sua atuação.

A partir do exposto, os profissionais de saúde, principalmente os enfermeiros - que têm mais contato com os pacientes e que deveriam ser os profissionais condutores dos cuidados paliativos - necessitam se envolver mais com esses pacientes, não atuando apenas no ambiente off-line, mas também no online, utilizando o ciberespaço como um ambiente de interação e também de busca por informações relacionadas a eles (Wong et al., 2014; Limaye et al., 2017).

Além disso, por trabalhar com adolescentes, em cuidados paliativos, o ciberespaço atua como um ambiente de comunicação e interação. Os profissionais de saúde que atuam nos serviços de cuidados paliativos pediátricos e adultos deveriam utilizar as ferramentas do ciberespaço para promover a melhor abordagem de atenção e cuidado ao adolescente. Porque, como os adolescentes, em cuidados paliativos, enfrentam, também, uma transição de cuidado, o ciberespaço pode atuar como um facilitador para as duas equipes interagirem, se comunicarem e também conhecerem os adolescentes em todos os ambientes onde vivem. Como o processo de transição de tratamento requer bastante atenção e cuidados dos profissionais (pediátrico e adulto), o uso do ciberespaço, como ambiente para o cuidado, pode auxiliar o adolescente durante essa transição. Esse cuidado irá ajuda-lo a minimizar o impacto causado pela doença e transição e ajudará durante o cuidado ao adolescente.

Ao optamos por estudarmos adolescentes portadores de uma doença não oncológica, percebemos que muitos deles não adoeceram durante a fase da adolescência. Eles nasceram com condições de saúde que inspiravam cuidados, então se faz necessário validar esse modelo de relação entre adolescentes, em cuidados paliativos, com o ciberespaço, com outras pessoas que vivenciaram

experiências de doenças ameaçadoras e limitantes da vida em diferentes momentos das dos participantes.

Como este trabalho buscou compreender a relação dos adolescentes, em cuidados paliativos, com o ciberespaço, precisamos compreender, também, como se dá a relação de todos os atores que vivenciam os cuidados paliativos pediátricos, com o ciberespaço – os familiares e os profissionais de saúde. Com isso, poderemos formular uma atenção e um cuidado voltado para a atuação e a prática de todos os indivíduos envolvidos nesse ambiente.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

Ahola Kohut S, LeBlanc C, O'Leary K, et al. The internet as a source of support for youth with chronic conditions: A qualitative study. *Child Care Health Dev.* 2017;1–9. [cited in 2017 dez 27] Available from: DOI: 10.1111/cch.12535

Almino MAFB, Queiroz MVO, Jorge MSB. Diabetes mellitus na adolescência: experiências e sentimentos dos adolescentes e das mães com a doença. *Rev Esc Enferm USP* 2009; 43(4): 760-7. [cited in 2017 dez 20] Available from: DOI: 10.1590/S0080-62342009000400004

Annunziato RA, Parkar S, Dugan CA, Barsade S, Arnon R, Miloh T, et al. Brief report: deficits in health care management skills among adolescent and young adult liver transplant recipients transitioning to adult care settings. *J Pediatr Psychol* 2011; 36 (2), 55–59. [cited in nov 13] Available from: DOI: 10.1093/jpepsy/jsp110.

Araújo YB, Neusa C, Gomes IP, Nobrega RD. Enfrentamento do adolescente em condição crônica: importância da rede social. *Revista Brasileira de Enfermagem* [Internet]. 2011;64(2):281-286. [cited in 2017 nov 24] Available from: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=267019461010>

Asnani MR, Barton-Gooden A, Grindley M, Knight-Madden J. Disease Knowledge, Illness Perception, and Quality of Life in Adolescents With Sickle Cell Disease: Is There a Link? *Global Pediatric Health.* 2017; 4:1-10. [cited in 2018 jan 12] Available from: DOI: 10.1177/2333794X17739194

Bacchini D, De Angeli G, Fanara A. Identity formation in adolescent and emerging adult regular players of massively multiplayer online role-playing games. *Computers in Human Behavior.* 2017; 73: 191-199. [cited in 2018 jan 12] Available from: DOI: 10.1016/j.chb.2017.03.045

Baker JN, Levine DR, Hinds PS, Weaver MS, Cunningham MJ, Johnson L, et al. Research Priorities in Pediatric Palliative Care. *J Pediatr.* 2015; 167(2):467-70.e3. [cited in 2017 jul 30] Available from: DOI: 10.1016/j.jpeds.2015.05.002.

Balkhi AM, Reid AM, McNamara JP, Geffken GR. The diabetes online community: the importance of forum use in parents of children with type 1 diabetes. *Pediatr Diabetes.* 2014;15(6):408-415. [cited in 2017 nov 20] Available from: DOI: 10.1111/pedi.12110.

Baños RM, Etchemendy E, Mira A, Riva G, Gaggioli A, Botella C. Online Positive Interventions to Promote Well-being and Resilience in the Adolescent Population: A Narrative Review. *Front. Psychiatry.* 2017; 8:[10 pages] . [cited in 2017 sep 19] Available from: DOI:10.3389/fpsy.2017.00010

Bardin L. *Análise de conteúdo.* 70ª ed. São Paulo: Edições 70; 2011, 229 p.

Batorski D, Grzywińska I. Three dimensions of the public sphere on Facebook, Information, Communication, Society, 2017; 21(3):356 – 374. [cited in 2017 jan 20] Available from: doi 10.1080/1369118X.2017.1281329.

Bevan, JL. Interpersonal communication apprehension, topic avoidance, and the experience of irritable bowel syndrome. *Pres Relatsh*. 2009;16:147-65. [cited in 2017 dez 15] Available from: DOI: 10.1111/j.1475-6811.2009.01216.x.

Blumer H. Symbolic interactionism: perspective and method. California: University of California Press; 1986. 224p.

Bogetz JF, Schroeder AR, Bergman DA, et al. Palliative care is critical to the changing face of child mortality and morbidity in the United States. *Clin Pediatr*. 2014; 53:1030–1031. [cited in 2017 out 24] Available from: DOI: 10.1177/0009922814534767

Boonen H, Petry K. How do children with a chronic or long-term illness perceive their school re-entry after a period of homebound instruction? *Child Care Health Dev*. 2012;38(4):490–6. [cited in 2018 jan 11] Available from: DOI:10.1111/j.1365-2214.2011.01279.x.

Borca G, Bina M, Keller PS, Gilbert LR, Begotti T. Internet use and developmental tasks: Adolescents' point of view. *Computers in Human Behavior*. 2015; 52, 49-58. [cited in 2017 oct 24] Available from: DOI: 10.1016/j.chb.2015.05.029.

Borghi, CA. Convivendo com a dor: A perspectiva da criança e adolescente em Cuidados Paliativos. Dissertação [Mestrado em Ciências] - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, 2012. 124p.

Borghi CA, Rossato LM, Damião EBC, Guedes DMB, Silva EMR, Barbosa SMM, et al. Living with pain: the experience of children and adolescents in palliative care. *Rev Esc Enferm USP*. [Internet]. 2014; 48(spe): 67-73. [cited in 2017 dez 27] Available from: DOI: 10.1590/S0080-623420140000600010.

Borghi CA, Szytli R, Ichikawa CRF, Baliza MF, Camara UTJ, Frizzo HCF. Use of social networking websites as a care instrument for hospitalized adolescents. *Esc Anna Nery* 2018; 22(1): e20170159. [cited in 2018 jan 15] Available from: doi 10.1590/2177-9465-EAN-2017-0159.

Bousso RS, Santos MR, Bousso F, Ramos RS. Uma nova forma de luto: os efeitos da revolução tecnológica. *ComCiência* [online]. 2014; 163: 0-0. [cited in 2017 jan 14] Available from: http://comciencia.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-76542014000900008&lng=pt&nrm=iso

Boyd DM, Ellison NB. Social network sites: Definition, history, and scholarship. *J Computer-Mediated Communication*. 2007;13(1):210– 30. [cited in 2017 jan 20] Available from: DOI: 10.1111/j.1083-6101.2007.00393.x

Brasil. Ministério da Saúde. Adolescência e Juventude 2013. [cited 2017 oct 31]. Available from: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/multimedia/adolescente/adolejuventu2.swf>.

Brownstein, CA, Brownstein JS, Willians, DS. The power of social networking in medicine. *Nat Biotechnol.* 2009; 27:888-90. [cited in 2017 jan 20] Available from: DOI: 10.1038/nbt1009-888

Carroll KW, Mollen CJ, Aldridge S, Hexem KR, Feudtner C. Influences on decision making identified by parents of children receiving pediatric palliative care. *AJOB Prim Res.* 2012;3(1):1–15. [cited in 2017 out 24] Available from: DOI: 10.1080/21507716.2011.638019.

Castells M, Cardoso G. *Sociedade em rede: do conhecimento a ação política.* Portugal: Imprensa Nacional, Casa da Moeda; 2005. 439p. (Conferência promovida pelo Presidente da República).

Castells M. *Sociedade em rede*; Trad. Roneide Venancio Majer. 17^a ed. Editora: Paz e Terra; 2016. 632p (Coleção A era da informação: Economia, Sociedade e Cultura – Vol. 1).

Chambers L, Dodd W, McCulloch R, et al. *A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services.* 3rd ed.[pdf] Bristol: Association for Children's Palliative Care, 2009. [cited in 2017 nov 18]. Available from: http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0001/1649/ACT_Guide_to_Developing_Services.pdf.

Charon JM. *Symbolic Interactionismo – An Introduction, an interpretation, an integration.* 10^a ed. New Jersey: Person; 2009. 256p

Chen H, Kim Y. Problematic use of social network sites: The interactive relationship between gratifications sought and privacy concerns. *Cyberpsychol, Behav, Social Networking.* 2013;16(11):806-12. [cited in 2018 jan 12] Available from: DOI: 10.3390/ijerph8093528.

Cheung CMK, Chiu P, Lee MKO. Online social networks: Why do students use Facebook? *Comp Human Behav.* 2011;27(4):1337-43. [cited in 2017 jan 21] Available from: doi 10.1016/j.chb.2010.07.028

Chen J, Hou X, Zhao W. Research on the Model of Consumer Health Information Seeking Behavior via Social Media. *International Journal of Communications. Network and System Sciences.* 2016; 9(08): 326–337. [cited in 2017 nov 20] Available from: DOI:10.4236/ijcns.2016.98029

Classen CF. Pediatric palliative care - the role of the patient's family. *World J Clin Pediatr.* 2012;1(3):13–9. [cited in 2017 out 24] Available from: DOI:10.5409/wjcp.v1.i3.13. 24.

Cohen E, Berry JG, Camacho X, Anderson G, Wodchis W, Guttman A. Patterns and costs of health care use of children with medical complexity. *Pediatrics.* 2012;130(6):e1463–70. [cited in 2017 nov 24] Available from: DOI:10.1542/peds.2012-0175. 17.

Comitê Gestor da Internet no Brasil. *TIC Kids online Brasil 2015: Pesquisa sobre o uso da internet por crianças e adolescentes no Brasil.* Núcleo de Informação e Coordenação do

Ponto BR, São Paulo: 2016. 3,700 Kb; PDF. [cited 2017 nov 08] Available from: http://cetic.br/media/docs/publicacoes/2/TIC_Kids_2015_LIVRO_ELETRONICO.pdf.

Connor SR, Downing J, Marston J. Estimating the global need for palliative care for children: a cross-sectional analysis. *J Pain Symptom Manage*. 2017; 53:171–7. [cited in 2017 nov 24] Available from: DOI:10.1016/j.jpainsymman.2016.08.020.

Crang M, Cook I. *Doing ethnographies*. Thousand Oaks: Sage, London: England; 2007. 256p.

Davis K. Coming of age online: the developmental underpinnings of girl's blogs. *Journal of Adolescent Research*, 2010, 25 (1),145-171. [cited in 2017 sep 19] Available from: DOI: 10.1177/0743558409350503

Davis K. Friendship 2.0 Adolescents' experiences of belonging and self-disclosure online. *Journal of Adolescence*, 2012, 35 1527–1536. [cited in 2017 sep 24] Available from: DOI: 10.1016/j.adolescence.2012.02.013

Deters FG, Mehl MR. Does posting Facebook status updates increase or decrease loneliness? An online social networking experiment. *Soc. Psychol. Pers. Sci*. 2013; 4: 579–586. DOI: 10.1177/1948550612469233.

Doug M, Adi Y, Williams J, Paul M, Kelly D, Petchey R, et al. Transition to adult services for children and young people with palliative care needs: a systematic review. *Arch Dis Child* 2011; 96: 78-84. [cited in 2017 mar 24] Available from: DOI: 10.1136/adc.2009.163931

Ellison NB, Steinfield C, Lampe C. The benefits of Facebook "friends": social capital and college students' use of online social network sites. *J Computer-Mediated Communication*. 2007;12(4):1143-68. [cited in 2017 jan 20] Available from: doi 10.1111/j.1083-6101.2007.00367.x

Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process. *J Adv Nurs*. 2008;62(1):107-15. [cited in 2017 jan 20] Available from: DOI: 10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x.

European Association of Palliative Care (EAPC). Taskforce: IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care* 2007 [cited 2017 nov 17], 14:2-7. Available from: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=ShMQyZuTfqU%3D>.

Facebook [Internet]. California; 2004 – 2017 [atualizado 2017; citado 2017 nov 08]. Disponível em: <https://br.newsroom.fb.com/company-info/>.

Farmer AD, Bruckner HCE, Cook MJ, Hearing SD. Social Networking sites: a novel portal for communication. *Postgrad Med J* 2009; 85:455-9. [cited in 2017 nov 12] Available from: DOI: 10.1136/pgmj.2008.074674.

Fegran L, Hall EO, Uhrenfeldt L, Aagaard H, Ludvigsen MS. Adolescents' and young adults' transition experiences when transferring from paediatric to adult care: a qualitative metasynthesis. *Int J Nurs Stud*. 2014; 51(1)123-135. [cited in 2017 dez 13] Available from DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2013.02.001

- Ferreira MKM, Gomes ILV, FSV, Queiroz MVO, Pennafort VPS. Criança e adolescente cronicamente adoecidos e a escolarização durante a internação hospitalar. *Trabalho, Educação e Saúde*. 2015; 13(3), 639-655. [cited in 2017 dez 29] Available from: DOI: 10.1590/1981-7746-sol00001
- Feudtner C, Kang TI, Hexem KR, Friedrichsdorf SJ, Osenga K, Siden H, et al. Pediatric Palliative Care Patients: A Prospective Multicenter Cohort Study. *Pediatrics*. 2011; 127 (6): 1094-101. [cited in 2017 jul 28] Available from: DOI: 10.1542/peds.2010-3225.
- Flick U. An introduction to qualitative research. 5ª ed. Thousand Oaks: Sage, London: England; 2014. 616p.
- Fontes B. Tecendo Redes, Suportando o Sofrimento: sobre os círculos sociais da loucura. *Sociologias*, 2014;16(37):112-43. [cited in 2017 jan 20] Available from: DOI: 10.1590/15174522-016003705
- Forgeron PA, King S, Stinson JN, McGrath PJ, MacDonald AJ, Chambers CT. Social functioning and peer relationships in children and adolescents with chronic pain: A systematic review. *Pain Research, Management*. 2010; 15(1), 27–41. [cited in 2017 dez 22] Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2855293/pdf/prm15027.pdf>.
- Fragoso S, Recuero R, Amaral A. Métodos de pesquisa para internet. Porto Alegre: Sulina, 2011. 239p.
- Freire GH. Ciência da informação: temática, histórias e fundamentos. *Perspect. ciênc. inf.* 2006; 11(1):6-19. [cited in 2017 jan 20] Available from: <http://www.scielo.br/pdf/pci/v11n1/v11n1a02.pdf>
- Freyer DR, Kibrick-Lazear R. In sickness and in health: transition of cancer related care for older adolescents and young adults. *Cancer* 2006; 107:1702–9. [cited in 2017 mar 20] Available from: DOI: 10.1002/cncr.22109
- Friedrichsdorf SJ, Postier A, Dreyfus J, et al. Improved quality of life at end of life related to home-based palliative care in children with cancer. *J Palliat Med*. 18:143-150, 2015. [cited in 2017 nov 14] Available from: DOI: 10.1089/jpm.2014.0285.
- Frison E, Eggermont S. Toward an integrated and differential approach to the relationships between loneliness, different types of Facebook use, and adolescents' depressed mood. *Commun. Res.* 1, 1–28. [cited in 2017 sep 19] Available from: DOI: 10.1177/0093650215617506.
- Frizzo, HCF. Blogs de mães enlutadas: o luto e as tecnologias de comunicação. Tese [Doutorado em Ciências]. Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2015. 339p.
- Frizzo HCF, Bousso RS, Ichikawa CRF, Sá NN. Grieving mothers: design of thematic blogs about loss of a child. *Acta paul. Enferm.* 2017; 30 (2) {6 pages}. [cited in 2017 out 17] Available from: DOI: 10.1590/1982-0194201700019.

Frossard VC, Dias MCM. The impact of internet on patients interaction: new scenarios in health. *Interface (Botucatu)*. 2016; 20(57):349-61. [cited in 2017 dez 12] Available from: DOI: 10.1590/1807-57622014.1334

Frost JH. The case for using social media to aggregate patient experiences with off-label prescriptions. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res*. 2011;11:371-3. [cited in 2017 jan 20] Available from: DOI: 10.1586/erp.11.43

Galpin A. Towards a theoretical framework for understanding the development of media-related needs. *Journal of Children and Media* 2016;10(3): 385-391. [cited in 2018 jan 12] Available from: DOI: 10.1080/17482798.2016.1194373

Gans D, Kominski GF, Roby DH, et al. Better outcomes, lower costs: palliative care program reduces stress, costs of care for children with life-threatening conditions. *Policy Brief UCLA Cent Health Policy Res*. 2012;(PB2012-3)(PB2012-3):1-8. 22. [cited in 2017 mar 24] Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22946141>.

Gans D, Hadler MW, Chen X, Wu SH, Dimand R, Abramson JM, et al. Cost Analysis and Policy Implications of a Pediatric Palliative Care Program. *J of Pain and Symptom Management*. 2016; 52 (3): 329 – 335. [cited in 2017 nov 29] Available from: DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2016.02.020

Geertz, C. Nova luz sobre a antropologia. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001. 248p.

Geertz, C. A interpretação das culturas. 1 ed., 13 reimp. Rio de Janeiro: LTC, 2008. 323p.

Gilleland J, Amaral S, Mee L, Blount R. Getting ready to leave: transition readiness in adolescent kidney transplant recipients. *J Pediatr Psychol*. 2012; 37 (1), 85-96. [cited in 2017 out 23] Available from: DOI: 10.1093/jpepsy/jsr049.

Goldhagen J, Fafard M, Komatz K, Eason T, Livingood WC. Community-based pediatric palliative care for health related quality of life, hospital utilization and costs lessons learned from a pilot study. *BMC Palliative Care*. 2016; (15) 73: [12 pages]. [cited in 2017 out 24] Available from: DOI: 10.1186/s12904-016-0138-z.

Golish T, Caughlin J. "I'd rather not talk about it": adolescents' and young adults' use of topic avoidance in stepfamilies. *J Appl Commun Res*. 2002;30:78-106. [cited in 2017 nov 24] Available from: DOI: 10.1080/00909880216574.

Gray NJ, Wood DM. The role of medication in Supporting emotional wellbeing in Young people with long-term needs. *Health care (Basel)*. 2017; 5(4):84 – 102. [cited 2018 jan 04] Available from: DOI: 10.3390/healthcare5040084.

Greene JA, Choudhry NK, Kilabuk E, Shrank WH. Online social networking by patients with diabetes: a qualitative evaluation of communication with Facebook. *J Gen Intern Med*. 2011;26(3):287-292 [cited in 2017 out 20] Available from: DOI: 10.1007/s11606-010-1526-3

Griffiths MD, Kuss DJ. Adolescent social media addiction (revisited). *Education and Health*. 2017 [cited at 2017 dez 18]; 35(3): 49-52. Available from: <http://irep.ntu.ac.uk/id/eprint/31776>

- Guedes E, Nardi AE, Guimarães FMCL, Machado S, King ALS. Social networking, a new online addiction: a review of Facebook and other addiction disorders. *MedicalExpress*. 2016;3(1):M160101. [cited in 2017 fev 21] Available from: DOI: 10.5935/MedicalExpress.2016.01.01
- Hait E, Arnold JH, Fishman LN. Educate, communicate, anticipate- practical recommendations for transitioning adolescents with IBD to adult health care. *Inflamm Bowel Dis*. 2006; 12 (1), 70–73. [cited in 2017 nov 21] Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16374262>.
- Harding R, Brits H, Penfold S. Paediatric anti-retroviral therapy outcomes under HIV hospice care in South Africa. *Int J Palliat Nurs* 2009;15:142e145. [cited in 2017 mar 24] Available from: DOI: 10.12968/ijpn.2009.15.3.41093
- Hedén L, vonEssen L, Ljungman G. Randomized interventions for needle procedures in children with cancer. *European Journal of Cancer Care*; 2009; 18: 358–363. [cited in 2017 nov 23] Available from: DOI: 10.1111/j.1365-2354.2008.00939.x
- Hedén L, Pöder U, vonEssen L, Ljungman G. Parents' perceptions of their child's symptom burden during and after cancer treatment. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2013; 46, 366–375. [cited in 2017 nov 23] Available from: DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2012.09.012
- Himmelstein BP. Palliative care for infants, children, adolescents, and their families. *J Palliat Med*. 2006;9(1):163–81. 18. [cited in 2017 mar 24] Available from: DOI: 10.1089/jpm.2006.9.163
- Hine C, editor. *Virtual methods*. Oxford: Berg, 2005.
- Hine C. *Ethnography for the internet – embedded, embodied and everydat*. London: Bloomsbury, 2015. 221p.
- Honckenberry MJ, Wilson D. Wong *Fundamentos de Enfermagem pediátrica*. 9ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2014.
- Hummel TZ, Tak E, Maurice-Stam H, Benninga MA, Kindermann A, Grootenhuis MA. Psychosocial developmental trajectory of adolescents with inflammatory bowel disease. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*. 2013; 57(2), 219–224. [cited in 2017 dez 22] Available from: DOI: 10.1097/MPG.0b013e3182935474
- Instagram [Internet]. California; 2010 – 2017 [atualizado 2017; citado 2017 nov 08]. Disponível em: <https://www.instagram.com/about/us/>.
- Jibb LA, Nathan PC, Stevens BJ, Seto E, Cafazzo JA, Stephens N, et al. Psychological and Physical Interventions for the Management of Cancer-Related Pain in Pediatric and Young Adult Patients: An Integrative Review. *Pain*. 2015;156(12):2607-15. [cited in 2017 dez 28] Available from: DOI: 10.1097/j.pain.0000000000000385.
- Kaal SEJ, Kuijken NMJ, Verhagen CAHHVM, Jansen R, Servaes P, van der Graaf WTA. Experiences of Parents and General Practitioners with End-of-Life Care in Adolescents and Young Adults with Cancer. *Journal of Adolescent and Young Adult*

Oncology. 2016; 5(1): 64-68. [cited in 2017 nov 23] Available from: DOI: 10.1089/jayao.2015.0009

Kamel Boulos MN, Wheeler S. The emerging Web 2.0 social software: an enabling suite of sociable technologies in health and health care education. Health information and libraries journal. 2007;24(1):2-23. [cited in 2017 jan 20] Available from: DOI: 10.1111/j.1471-1842.2007.00701.x

Kim J, Lee JER. The Facebook paths to happiness: Effects of the number of Facebook friends and self-presentation on subjective well-being. Cyberpsychol. Behav. Soc. Network. 2011;14; 359–364. [cited in 2017 sep 20] Available from: DOI: 10.1089/cyber.2010.0374.

Kozinets RV. Netnografia: realizando pesquisa etnográfica online. Porto Alegre: Penso, 2014. 208p. (Série Métodos de Pesquisa)

Kuss DJ, Griffiths MD. Social Networking Sites and Addiction: Ten Lessons Learned . Int. J. Environ. Res. Public Health. 2017; 14, 311 [17 pages] [cited in 2018 jan 12] Available from: DOI:10.3390/ijerph14030311.

Lage GC. Revisitando o método etnográfico: contribuições para a narrativa antropológica. Espaço acadêmico. 2009; 9(97): 3-7. [cited 2017 nov 07] Available from: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/EspacoAcademico/article/view/7104/4134>.

Lee K, Hoti K, Hoghes JD, Emmerton L. Dr Google and the consumer: a qualitative study exploring the navigational needs and online health information-seeking behaviors of consumers with chronic health conditions. J Med Internet Res. 2014; 16(12): e262. [cited in 2017 dez 20] Available from: DOI: 10.2196/jmir.3706.

Lefèvre F, Lefèvre AMC, Wilma M. Hipertrofia das mediações, internet e empoderamento, no campo da saúde-doença. Saúde Soc. 2007;16(3):149-57. [cited in 2017 jan 20] Available from: DOI: 10.1590/S0104-12902007000300014

Lenhart A, Smith A, Anderson M, Duggan M, Perrin A. “Teens, Technology and Friendships.” Pew Research Center, 2015. [cited at 2017 nov 20]. Available from: <http://www.pewinternet.org/2015/08/06/teens-technology-and-friendships/>

Lévy P. Cibercultura; Trad. de Carlos Irineu da Costa. 3ª ed, 2ª reimpressão. São Paulo: Editora 34; 2014. 272p.

Li Y, Wang X. Seeking Health Information on Social Media: A Perspective of Trust, SelfDetermination, and Social Support. Journal of Organizational and End User Computing. 2018; 30(1): 1-23. [cited in 2018 jan 15] Available from: DOI: 10.4018/JOEUC.2018010101

Limaye RJ, Sullivan TM, Dalessandro S, Hendrix-Jenkins A. Looking through a social lens: conceptualising social aspects of knowledge management for global health practitioners. Journal of Public Health Research 2017; 6:761. [cited in 2018 jan 12] Available from: DOI: 10.4081/jphr.2017.761

Lin X, Zhang D, Li Y. Delineating the dimensions of social support on social networking sites and their effects: A comparative model. Computers in Human

Behavior. 2016; 58: 421e430. [cited in 2017 jun 30] Available from: DOI: 10.1016/j.chb.2016.01.017.

Linebarger JS, Ajayi TA, Jones BL. Adolescents and Young Adults with Life-Threatening Illness: Special Considerations, Transitions in Care, and the Role of Pediatric Palliative Care. *Pediatr Clin N Am*. 2014; 61: 785-796. [cited in 2017 dez 27] Available from: DOI: 10.1016/j.pcl.2014.05.001

Lira GV, Nations MK, Catrib AMF. Cronicidade e cuidados de saúde: o que a antropologia da saúde tem a nos ensinar? *Texto Contexto Enferm*. 2004; 13(1):147-55. [cited 2017 out 13] Available from: <http://www.textoecontexto.ufsc.br/include/getdoc.php?id=269&article=176&mode=pdf>

Luz PL, Gagliani ML, Romano BW. Distance Psychotherapy – New Reality. *Arq Bras Cardiol*. [online]. 2015;104(6):431-32. [cited in 2017 out 20] Available from: DOI: 10.5935/abc.20150067

Määttä H, Hurtig T, Taanila A, Honkanen M, Ebeling H, Koivumaa-Honkanen H. Childhood chronic physical condition, self-reported health, and life satisfaction in adolescence. *Eur J Pediatr*. 2013;172(9):1197–206. [cited in 2017 dez 27] Available from: DOI:10.1007/s00431-013-2015-6.

Mackner L, Bickmeier R, Crandall W. Academic Achievement, Attendance, and School-Related Quality of Life in Pediatric Inflammatory Bowel Disease. *J Dev Behav Pediatr*. 2012;33(2):106–11. [cited in 2018 jan 11] Available from: DOI:10.1097/DBP.0b013e318240cf68.

Markham A, Buchanan E. Ethical decision-making internet research: recommendations from the aoir ethics working committee. 2012. [cited in 2016 out 20] Available from: <http://aoir.org/reports/ethics.pdf>.

Mattos CLG. A abordagem etnográfica na investigação científica. In Mattos CLG, Castro PA, orgs. *Etnografia e educação: conceitos e usos* [online]. Campina Grande: EDUEPB, 2011. pp. 49-83. [cited 2017 nov 07] Available from: <http://books.scielo.org/id/8fcfr/pdf/mattos-9788578791902-03.pdf>

Matusitz J. Intercultural Perspectives on Cyberspace: An Updated Examination. *Journal of Human Behavior in the Social Environment*. 2014; 24:713–724. [cited in 2017 out 20] Available from: doi DOI: 10.1080/10911359.2013.849223.

Maslow GR, Haydon A, McRee AL, Ford CA, Halpern CT. Growing up with a chronic illness: social success, educational/vocational distress. *J Adolesc Health*. 2011;49(2):206-212. [cited in 2017 mar 24] Available from: DOI: 10.1016/j.jadohealth.2010.12.001.

Mazza VA, Lima VF, Carvalho AKS, Weissheimer G, Soares LG. Informações on-line como suporte às famílias de crianças e adolescentes com doença crônica. *Rev Gaúcha Enferm*. 2017 mar;38(1):e63475. [cited in 2017 nov 20] Available from: DOI: 10.1590/1983- 1447.2017.01.63475

Merolli M, Gray K, Martin-Sanchez F, Mantopoulos S, Hogg M. Using Social Media While Waiting in Pain: A Clinical 12-weeks longitudinal Pilot study. *JMIR Res Protoc*. 2015; 4(3): e101. [cited in 2018 jan 17] Available from: DOI: 10.2196/resprot.4621.

Messenger [Internet]. California; 2011 - 2017 [atualizado 2016; citado 2017 nov 8]. Disponível em: <https://www.messenger.com/features>.

Metzler A, Scheithauer H. The long-term benefits of positive self-presentatio via profile pictures, number of friends and the initiation of relationships on Facebook for Adolescent's self-esteem and the initiation of offline relationships. *Front. Psychol*. 2017 (8) 1981: 1-15. [cited in 2017 sep 19] Available from: DOI:10.3389/fpsyg.2017.01981

Michikyan M, Dennis J, Subrahmanyam K. Can you guess who I am? Real, ideal, and false self presentation on Facebook among emerging adults. *Emerging Adulthood*. 2014; 3(1): 55-64. . [cited in 2017 sep 19] Available from: DOI:10.1177/2167696814532442

Michikyan M, Suárez-Orozco C. Adolescent Media and Social Media Use: Implications for Development. *Journal of Adolescent Research*. 2016; 31(4): 411–414. [cited in 2017 sep 19] Available from: DOI: 10.1177/0743558416643801.

Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2010. 269 p.

Misko MD. A experiência da família da criança/adolescente em cuidados paliativos: flutuando entre a esperança e a desesperança em um mundo transformado pelas perdas [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2012.

Misko MD, Santos MR, Ichikawa CRF, Lima RAG, Bousso RS. The family's experience of the child and/or teenager in palliative care: Fluctuating between hope and hopelessness in a world changed by losses. *Rev LatAmerican de Enferm*. 2015; 23 (3): 560-567. [cited 2017 out 13] Available from: DOI: 10.1590/0104-1169.0468.2588

Molloy L, Walker K, Lakeman R. Shared worlds: multi-sited ethnography and nursing research. *Nurse Researcher*. 2017; 24 (4), 22-26. [cited in 2017 jul 12] Available from: DOI: 10.7748/nr.2017.e1506.

Musical.ly [Internet]. California; 2014 - 2017 [atualizado 2016; citado 2017 nov 8]. Disponível em: <https://musical.ly/en-US/about>.

Nóbrega VM, Silva MEA, Fernandes LTB, Viera CS, Reichert APS, Collet N. Chronic disease in childhood and adolescence: continuity of care in the Health Care Network. *Rev Esc Enferm USP*. 2017;51:e03226. [cited in 2017 dez 30] Available from: DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2016042503226>

Oh HJ, Ozkaya E, LaRose R. How does online social networking enhance life satisfaction? The relationships among online supportive interaction, affect, perceived social support, sense of community, and life satisfaction. *Comput. Hum. Behav*. 2013;30: 69–78. [cited in 2017 sep 19] Available from: DOI:10.1016/j.chb.2013.07.05.

O'Keeffe GS, Clarke-Pearson K, Council on Communications and Media. The Impact of Social Media on Children, Adolescents, and Families. *Pediatrics*. 2011, 127 (4) 800-804. [cited in 2017 mar 23] Available from: DOI: 10.1542/peds.2011-0054

Pereira Neto, A, Barbosa L, Silva A, Gomes Dantas, ML. O paciente informado e os saberes médicos: um estudo de etnografia virtual em comunidades de doentes no Facebook. *História, Ciências, Saúde - Manguinhos* [Internet]. 2015; 22: 1653-1671. [cited in 2017 jan 20] Available from: DOI: 10.1590/S0104-59702015000500007.

Perles JB. Comunicação: conceitos, fundamentos e história. Biblioteca online de ciências de comunicação; 2007. [cited 2017 jan 20]. Available from: <http://www.bocc.ubi.pt/pag/perles-joao-comunicacao-conceitos-fundamentos-historia.pdf>.

Pew Research Center. Social Media Fact Sheet. Fact Sheets 2017. [cited 2018 jan 17] Available from: <http://www.pewinternet.org/fact-sheet/social-media/>.

Purcell K. Teens 2012: Truth, trends, and myths about teen online behaviour. Pew Research Center, 2012. [cited at 2017 nov 21] Available from: <http://www.pewInternet.org/2012/07/11/teens-2012-truth-trends-and-myths-about-teen-online-behavior/>>.

Quinn S, Oldmeadow JA. Is the generation a “we” generation? Social networking use among 9- to 13-year-olds and belonging. *Br. J. Dev. Psychol*. 2013; 31; 136–142. [cited in 2017 sep 19] Available from: DOI:10.1111/bjdp.12007.

Recuero R. Redes Sociais na Internet. 2ª ed. Porto Alegre: Sulina, 2009. 191p. (Coleção Cibercultura).

Rideout VJ, Foehr UG, Roberts, DF. Generation M2 - Media in the Lives of 8- to 18-Year-Olds. A Kaiser Family Foundation Report, Washington, DC: 2010 PDF. [cited 2017 fev 08] Available from: <https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED527859.pdf>.

Rocha AFP, Sposito AMP, Bortoli PS, Silva-Rodrigues FM, Lima RAG, Nascimento LC. Oncologic pain relief: strategies told by adolescents with cancer. *Texto contexto - enferm*. [Internet]. 2015; 24(1): 96-104. [cited in 2018 jan 13] Available from: DOI: 10.1590/0104-07072015002120013.

Rosenberg A, Wolfe J. Palliative care for adolescents and young adults with cancer. *Clinical Oncology Adolescents Young Adults*. 2011; 3:41–8. [cited in 2017 ago 23] Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5231403/>.

Sinead RG. An introduction to the origins, history and principles of ethnography. *Nurse Researcher*. 2017; 24(4): 15-21. [cited 2017 jul 13] Available from: DOI: 10.7748/nr.2017.e1470.

Santos GS, Tavares CM. Demand of the adolescent for education in health through virtual social networks: a descriptive study. *Online Braz J Nurs*. 2013; 12:752-754[cited in 2018 Jan 03]. Available in DOI: <http://dx.doi.org/10.5935/1676-4285.20134552>

Schneider KKL, Martini JG. Cotidiano do adolescente com doença crônica. Texto contexto -enferm. [Internet]. 2011; 20(spe): 194-204. [cited in 2017 dez 27] Available from: DOI: 10.1590/S0104-07072011000500025.

Schwantes S, O'Brien HW. Pediatric palliative care for children with complex chronic medical conditions. *Pediatr Clin North Am.* 2014;61(4):797–821. [cited in 2017 out 23] Available from: DOI:10.1016/j.pcl.2014.04.011. 21.

Silva LLT, Vecchia BP, Braga PP. Adolescer em pessoas com doenças crônicas: uma análise compreensiva. *Rev Baiana Enf.* 2016; 30 (2): 1-9. [cited in 2017 dez 27] Available from: DOI: 10.18471/rbe.v30i2.14281

Snapchat [Internet]. California; 2011 – 2017 [atualizado 2017; cited in 2017 nov 8]. Disponível em: <https://www.snapchat.com/l/pt-br/>

Stanton E, Lemer C. Networking for healthcare reform. *J R Soc Med.* 2010; 103:345-6. [cited in 2017 aug 12] Available from: DOI: 10.1258/jrsm.2010.100160.

Strauss A, Corbin J. Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2008. 288p.

Statistic Brain Research Institute – Facebook Statistics 2017 [internet]. California; 2004 - 2017 [atualizado 2017; citado 2017 nov 07]. disponível em: <http://www.statisticbrain.com/facebook-statistics>.

Subrahmanyam K, Smahel D. Digital youth: The role of media in development. New York: Springer; 2011.

Suris JC, Michaud PA, Viner R. The adolescent with a chronic condition. Part I: developmental issues. *Arch Dis Child* 2004; 89: 938-42. [cited 2017 nov 24] Available from: DOI: 10.1136/adc.2003.045369

Suris JC, Belanger RE, Ambresin AE, Chablos JM, Michaud PA. Extra burden of psychosomatic complaints among adolescents suffering from chronic conditions. *J Dev Behav Pediatr* 2011; 32: 328-31. [cited in 2017 out 23] Available from: DOI: 10.1097/DBP.0b013e3181fa5727.

Szeremeta A. Metodologia e abordagem de campo: considerações sobre a utilização da etnografia como instrumento de pesquisa a partir da contribuição teórica de mainardes e magnani. *Revista LEVS/UNESP.* 2017;19:160-71. [cited in 2018 jan 11] Available from: <http://www2.marilia.unesp.br/revistas/index.php/levs/article/download/7019/4505>

Thrane SE, Mauzer SH, Cohen SM, May C, Sereika SM. Pediatric Palliative Care: a five-year retrospective chart review study. *J Palliat Med.* 2017;20(10):1104-1111. [cited in 2017 dez 28] Available from: DOI: 10.1089/jpm.2017.0038.

Together for Short Lives. A core pathway for children with life-limiting and life-threatening conditions: third edition. 2013 [cited at 2017 nov 20]. Available from: http://www.togetherforshortlives.org.uk/professionals/care_provision/care_pathways/core_care_pathway.

Twitter [Internet]. California; 2006 – 2017 [atualizado 2017; citado 2017 nov 8]. Disponível em: <https://about.twitter.com/pt.html>.

Valenzuela S, Park N, Kee KF. Is there social capital in a social network site?: facebook use and college students' life satisfaction, trust, and participation. *J. Comput. Mediat. Commun.* 2009; 14; 875–901. [cited in 2017 sep 19] Available from: DOI:10.1111/j.1460- 2466.2008.01405.x

Valkenburg PM, Peter J, Schouten AP. Friend networking sites and their relationship to adolescents' well-being and social self-esteem. *Cyberpsychol. Behav.* 2006; 9; 584–590. [cited in 2017 sep 24] Available from: DOI: 10.1089/cpb.2006.9.584

Valkenburg PM, Peter J. Online communication among adolescents: an integrated model of its attraction, opportunities, and risks. *J. Adolesc. Health.* 2011; 48; 121–127. [cited in 2017 sep 19] Available from: DOI:10.1016/j.jadohealth.2010.08.020

Van der Velden M, El Eman K. “Not all my friends need to know”: a qualitative study of teenage patients, privacy, and social media. *J Am Med Inform Assoc.* 2012; 20(1):16-24. [cited in 2017 fev 12] Available from: DOI: 10.1136/amiajnl-2012-000949.

Van Staa AL, Jedeloo S, van Meeteren J, Latour JM. Crossing the transition chasm: experiences and recommendations for improving transitional care of young adults, parents and providers. *Child Care Health Dev.* 2011; 37 (6), 821–832. [cited in 2017 ago 13] Available from: DOI: 10.1111/j.1365-2214.2011.01261.x.

Van Zalk MHW, Van Zalk N, Kerr M, Stattin H. Influences between online-exclusive, conjoint, and offline-exclusive friendship networks: the moderating role of shyness. *Eur. J. Pers.* 2014; 28; 134–146. [cited in 2017 sep 20] Available from: DOI: 10.1002/per.1895

Weiss KE, Hahn A, Wallace DP, Biggs B, Bruce BK, Harrison TE. Acceptance of pain: Associations with depression, catastrophizing, and functional disability among children and adolescents in an interdisciplinary chronic pain rehabilitation program. *Journal of Pediatric Psychology.* 2013; 38, 756–765. [cited in 2017 dez 20] Available from: DOI: 10.1093/jpepsy/jst028

Whatsapp [Internet]. California; 2009 – 2017 [atualizado 2017; citado 2017 nov 8]. Disponível em: <https://www.whatsapp.com/about/>

White K, Gebremariam A, Lewis D, Nordgren W, Wedding J, Pasek J, et al. Motivations for participation in an Online Social Media Community for Diabetes. *Journal of Diabetes Science and Technology.* 2018: 1-7. [cited in 2018 jan 14] Available from: DOI: 10.1177/1932296817749611

Wolfe J, Hinds PS, Sourkes BM. *Textbook of Interdisciplinary Pediatric Palliative Care*. Philadelphia: Elsevier Saunders, 2011.

World Health Organization. Adolescent Development. 2016. [cited 2017 oct 31]. Available from: http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/en/

World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care in children. Geneva, Switzerland: World Health Organization, 1998 [cited in 2017 nov 17]. Available from: <http://apps.who.int/iris/handle/10665/42001>

World Health Organization. Global action plan for the prevention and control of noncommunicable diseases 2013-2020. Geneva, Switzerland: World Health Organization, 2013 [cited in 2017 nov 17]. Available from: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/94384/1/9789241506236_eng.pdf?ua=1.

World Health Organization. Global diffusion of eHealth: Making universal health coverage achievable Report of the third global survey on eHealth. Geneva, Switzerland: World Health Organization, 2016 [cited at 2017 nov 29]. Available from: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/252529/1/9789241511780-eng.pdf?ua=1>

World Health Organization. Health: New horizons for health through mobile technologies: second global survey on eHealth. Geneva, Switzerland: World Health Organization, 2011 [cited at 2017 nov 29]. (Global Observatory for eHealth series - Volume 3). Available from: http://www.who.int/goe/publications/goe_mhealth_web.pdf.

World Health Organization. Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers. Geneva, Switzerland: World Health Organization, 2016 [cited in 2017 nov 17]. Available from: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/250584/1/9789241565417-eng.pdf?ua=1&ua=1>.

Worldwide Palliative Care Alliance. Global atlas of palliative care at the end of life. London, England: Author. 2014 [pdf]. [cited in 2017 nov 18]. Available from: <http://www.thewhpc.org/resources/category/un-guidelines-documents-and-strategies-on-palliative-care>.

YouTube [Internet]. California; 2005 – 2017 [atualizado 2017; citado 2017 nov 8]. Disponível em: <https://www.youtube.com/intl/pt-BR/yt/about/>.

Yuldashev AJ, Shin CH, Kim YS, Jang WY, Park MS, Chae JH, et al. Orthopedic Manifestations of Type I Camurati-Engelmann Disease. Clin Orthop Surg. 2017;9(1):109-115. [cited 2017 dez 20] Available from: DOI: 10.4055/cios.2017.9.1.109.

Zhang H, Zhang H, Wang X, Yang Z, Zhao Y. Analysis of Requirements for Developing an mHealth-Based Health Management Platform. Eysenbach G, ed. JMIR mHealth and uHealth. 2017;5(8):e117. [cited in 2017 nov 20] Available from: DOI:10.2196/mhealth.5890.

Zimmer-Gembeck MJ, Skinner SA. The development of coping across childhood and adolescence: an integrative review and critique of research. Int. J. Behav. Dev. 2011; 35; 1–17. [cited in 2017 sep 19] Available from: DOI: 10.1177/0165025410384923.

APÊNDICES

APÊNDICES

APÊNDICE A – TERMO DE ASSENTIMENTO PARA CRIANÇA, ADOLESCENTE OU PESSOAS LEGALMENTE INCAPAZES

TERMO DE ASSENTIMENTO PARA CRIANÇA, ADOLESCENTE ou PESSOAS LEGALMENTE INCAPAZES.

Título da pesquisa: “O uso do ciberespaço por quem vivencia os cuidados paliativos pediátricos”.

Pesquisador: Camila Amaral Borghi

Orientador: Profª Drª Regina Szylit

Eu, _____, autorizo a Camila Amaral Borghi a me entrevistar, a interagir e a observar minhas redes sociais, para a pesquisa que tem como objetivo compreender como eu utilizo a internet. Sei que a entrevista será gravada durante aproximadamente 20 minutos e que todas as informações contidas e minha identidade serão guardadas com sigilo. Sei, também, que meu familiar poderá estar presente.

Me explicaram que a minha participação poderá ser interrompida quando eu quiser, e que nem eu e nem minha família teremos nenhum prejuízo. Entendi que a pesquisa não traz nenhum risco para minha saúde e nem no meu tratamento. Foi falado que eu posso me sentir um pouco incomodado e que se isso acontecer posso avisar a Camila e decidiremos o que fazer.

Para esclarecer outras dúvidas durante a realização da pesquisa, poderei entrar em contato com a Camila pelo telefone (11) _____, pelo e-mail: _____ e pelo endereço Rua _____, _____, Atibaia/SP. Se caso eu tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entrarei em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Endereço - Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 – Cerqueira Cesar – São Paulo/SP CEP – 05403-000, pelo e-mail cepee@usp.br ou pelo telefone (11) 3061-8858 ou a secretaria do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (CEP-FMUSP): Av. Dr. Amaldo, 251, 21º andar – sala 36 – São Paulo – SP – 01246-000, tel: 3893-4401/4407, cep_fm@usp.br.

Estou sabendo, também, de que este Termo de Assentimento será feito em 2 (duas) vias e que uma delas ficará comigo e outra com a pesquisadora.

Assinatura participante

Data: / / 20

Assinatura Pesquisador (a)

Data: / / 20

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA CIENTÍFICA.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA CIENTÍFICA

Prezado familiar,

Meu nome é Camila Amaral Borghi, sou enfermeira, doutoranda da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo e estou te convidando para participar da pesquisa: **O uso do ciberespaço por quem vivencia os cuidados paliativos pediátricos**, que tem como objetivo de compreender o uso da internet durante este cuidado. A pesquisa está sendo coordenada pela Profa. Dra. Regina Szylit, docente do departamento materno-infantil e psiquiátrico da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

A sua participação ou a de seu filho (a), nessa pesquisa, será a partir da observação e da interação nas redes sociais, pela pesquisadora e também por uma entrevista que será realizada onde você escolher. A entrevista será gravada e levará aproximadamente 20 minutos será utilizado um gravador digital. O áudio da entrevista e os outros dados coletados permanecerão guardados com a pesquisadora e você terá acesso ao conteúdo quando quiser. Todos os dados coletados serão confidenciais de forma a assegurar a sua privacidade e a de seu filho (a) e os resultados divulgados em congressos e/ou em revistas científicas serão apresentados de forma a não identificá-los. Esclareço que a participação poderá ser interrompida quando quiser, mesmo após ter assinado este Termo de Consentimento, sem prejuízo algum. Caso você tenha alguma despesa decorrente da participação na pesquisa, será garantido o ressarcimento imediato assim, que informado e caso você sofrer eventuais danos você será indenizado (a).

Esta pesquisa atende todas as especificações da Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012 que aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Ao autorizar sua participação na pesquisa, este Termo de Consentimento precisa ser assinado por você e pela pesquisadora em duas vias, sendo que uma das vias ficará com você e a outra será arquivada.

A participação nesta pesquisa não trará risco físico e nem despesas financeiras, tanto para você e nem para seu filho (a), muito menos irá prejudicá-lo (a) durante o tratamento, eventualmente você e/ou seu filho (a) poderão sentir um pequeno desconforto quanto a observação e interação em suas redes sociais e/ou no momento da entrevista – caso isso ocorra, vocês poderão contatar a pesquisadora imediatamente. A pesquisadora estará disponível antes, durante e depois da pesquisa para esclarecimentos, acompanhamento e suporte para eventuais problemas e acontecimentos que venham ocorrer durante a pesquisa.

Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso à pesquisadora para esclarecimento de eventuais dúvidas no telefone (11) _____, no e-mail: _____ e no endereço Rua _____, Atibaia/SP. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética na pesquisa entre em contato com a Secretaria do Comitê de Ética da Escola de Enfermagem da USP, Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, n. 419, cidade de São Paulo, telefone (11) 3061-8858 ou no e-mail cepee@usp.br, ou também no Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (CEP-FMUSP): Av. Dr. Arnaldo, 251, 21º andar – sala 36 – cidade de São Paulo, tel: 3893-4401/4407, cep_fm@usp.br.

Assinatura participante
Data: / / 20

Assinatura Pesquisador(a)
Data: / / 20

APÊNDICES C – FICHA DE IDENTIFICAÇÃO DOS ADOLESCENTES

1. Informações sobre os participantes:

Nome: _____

Iniciais _____

Idade: _____ Data de nascimento: _____

Natural de qual cidade: _____

Sexo: Feminino () Masculino: ()

Local de residência: _____

Pessoas que moram com ele: _____

Série concluída na escola: _____

Ano de conclusão: _____

Caso interrupção escolar, qual o motivo: _____

Cuidador principal: _____

Patologia (s): _____

Data do diagnóstico: _____

Início de acompanhamento no ambulatório: _____

Acompanhamento em outras especialidades: _____

Limitações: _____

APÊNDICE D – IDENTIFICAÇÃO DO PERFIL NO FACEBOOK® DOS ADOLESCENTES, EM CUIDADOS PALIATIVOS

Nome do perfil: _____

Data de envio da solicitação de amizade: _____

Data de aceite da solicitação de amizade: _____

Data de criação do perfil no Facebook®: _____

Número de amigos: _____

Ano: _____ Número de publicações: _____

Conteúdo: _____

Ano: _____ Número de publicações: _____

Conteúdo: _____

Ano: _____ Número de publicações: _____

Conteúdo: _____

Ano: _____ Número de publicações: _____

Conteúdo: _____

Ano: _____ Número de publicações: _____

Conteúdo: _____

Ano: _____ Número de publicações: _____

Conteúdo: _____

Ano: _____ Número de publicações: _____

Conteúdo: _____

ANEXOS

ANEXOS

ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O uso do ciberespaço por quem vivencia os cuidados paliativos pediátricos

Pesquisador: Regina Szyllit Bousso

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 62285516.7.0000.5392

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo - EEUSP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.969.818

Apresentação do Projeto:

Trata-se de resposta das pesquisadoras a pendências relacionadas ao TCLE que será apresentado aos pais e responsáveis dos participantes da pesquisa: utilização de termos e expressões de difícil compreensão, incluindo o título da pesquisa apresentado no TCLE, e correção de erro de concordância na redação do documento.

As pesquisadoras apresentam carta esclarecendo que não retiraram o título da pesquisa do TCLE por ser uma orientação deste CEP e que as demais sugestões foram acatadas.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

- Compreender a utilização da internet por adolescentes, famílias e profissionais de saúde, durante a experiência de cuidado paliativo pediátricos.

Objetivos Secundários (descritos de acordo com cada população específica):

Adolescentes em cuidados paliativos

- Compreender as experiências e práticas online do adolescente, em cuidados paliativos;
- Compreender os significados que os adolescentes atribuem ao uso na internet durante a experiência de cuidados paliativos;
- Explorar os conteúdos postados ou utilizados nas redes sociais virtuais pelos adolescentes, em cuidados paliativos;

Endereço: Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419

Bairro: Cerqueira Cesar

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)3061-8858

CEP: 05.403-000

E-mail: cepee@usp.br

USP - ESCOLA DE
ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE DE SÃO

Continuação do Parecer: 1.969.818

- Propor estratégias de intervenções para o atendimento de adolescentes em cuidados paliativos. Famílias de crianças e adolescentes em cuidados paliativos
- Compreender as experiências e práticas online de familiares de criança ou adolescente, em cuidados paliativos;
- Explorar os conteúdos postados ou utilizados nas redes sociais virtuais por familiares de criança ou adolescente em cuidados paliativos;
- Compreender os significados que a família de uma criança ou adolescente atribuem ao uso na internet durante a experiência de cuidados paliativos;
- Propor estratégias de intervenções para o atendimento de famílias na situação de cuidados paliativos pediátricos.

Profissionais de saúde que participam dos cuidados paliativos pediátricos:

- Compreender as experiências e práticas online dos profissionais que atuam em cuidados paliativos pediátricos;
- Explorar os conteúdos postados ou utilizados nas redes sociais virtuais por profissionais que atuam em cuidados paliativos pediátricos;
- Compreender os significados que os profissionais que atuam em cuidados paliativos pediátricos atribuem ao uso na internet;
- Propor estratégias de intervenções para o atendimento de profissionais que atuam em cuidados paliativos pediátricos.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Quanto aos riscos, as pesquisadoras declaram que os participantes poderão sentir pequeno desconforto quanto a observação e interação em suas redes sociais e/ou no momento da entrevista. Quanto aos benefícios, que o estudo poderá contribuir para a instrumentalização do profissional que trabalha com adolescentes e familiares em cuidados paliativos, bem como para o avanço no conhecimento a respeito da importância dada à internet durante o processo de cuidado paliativo.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O estudo trata de tema atual e necessário ao avanço do conhecimento relacionado ao uso das tecnologias na assistência em saúde, em especial, a importância das redes sociais virtuais na experiência de adolescentes e familiares que vivenciam os cuidados paliativos e de profissionais de saúde que participam dos cuidados paliativos pediátricos no cuidado a pacientes em cuidados paliativos.

Endereço: Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419

Bairro: Cerqueira Cesar

CEP: 05.403-000

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)3061-8858

E-mail: cepee@usp.br

USP - ESCOLA DE
ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE DE SÃO

Continuação do Parecer: 1.969.818

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O cronograma apresentado no documento informações básicas do projeto deve coincidir com o descrito no projeto de pesquisa.

Recomendações:

O cronograma apresentado no documento informações básicas do projeto deve coincidir com o descrito no projeto de pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há.

Considerações Finais a critério do CEP:

- Este CEP informa a necessidade de registro dos resultados parciais e finais na Plataforma Brasil;
- Esta aprovação não substitui a autorização da instituição coparticipante, antes do início da coleta de dados.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_590430.pdf	21/02/2017 18:33:40		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PlataformaBrasilfev2017.docx	21/02/2017 18:32:39	Camila Amaral Borghi	Aceito
Outros	Cartaparecerista.docx	21/02/2017 18:31:38	Camila Amaral Borghi	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEpaisresponsaveisCPPfev.docx	21/02/2017 18:03:28	Camila Amaral Borghi	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEprofissional.docx	18/01/2017 12:18:21	Camila Amaral Borghi	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termoassentimento.docx	08/11/2016 15:13:15	Camila Amaral Borghi	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao_icrhcfmusp.pdf	09/08/2016 20:14:57	Camila Amaral Borghi	Aceito

Endereço: Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419

Bairro: Cerqueira Cesar

UF: SP

Município: SAO PAULO

CEP: 05.403-000

Telefone: (11)3061-8858

E-mail: cepee@usp.br

Continuação do Parecer: 1.969.818

Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	13/07/2016 17:20:27	Camila Amaral Borghi	Aceito
----------------	------------------	------------------------	-------------------------	--------

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO PAULO, 17 de Março de 2017

Assinado por:
Lisabelle Mariano Rossato
(Coordenador)

Endereço: Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419
Bairro: Cerqueira Cesar **CEP:** 05.403-000
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)3061-8858 **E-mail:** cepee@usp.br

ANEXO B – DECLARAÇÃO DE INSTITUIÇÃO COPARTICIPANTE **DECLARAÇÃO**

Declaro, para os devidos fins, que o Departamento de Pediatria da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo está ciente e de acordo com o Projeto de Pesquisa intitulado: **“O uso do ciberespaço por quem vivencia os cuidados paliativos pediátricos”**, de Camila Amaral Borghi, aluna de doutorado da Universidade de São Paulo Escola de Enfermagem, sendo orientada pela Profa. Dra. Regina Szyllit Bousso.

Este projeto de pesquisa tem por objetivo compreender o uso da internet durante a vivência nos cuidados paliativos pediátricos.

Este projeto de pesquisa tem por objetivo compreender o uso da internet durante a vivência nos cuidados paliativos pediátricos.

Informo que antes da pesquisa ser desenvolvida no Ambulatório de Dor e Cuidados Paliativos e na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica do Instituto da Criança HC-FMUSP, a instituição deverá ser incluída como Coparticipante na Plataforma Brasil.

São Paulo, 13 de julho de 2016.

Dra. Sílvia Maria M. Barbosa
Chefe do Serviço de Dor e
Cuidados Paliativos do
ICr HCFMUSP

Prof. Vicente Odone Filho
Coordenador Clínico
ITACI-ICr HCFMUSP

Prof. Uênia Tannuri
Presidente CPE
Departamento de
Pediatria FMUSP

Profa. Sandra J.F.E. Grisi
Chefe do Departamento
de Pediatria da FMUSP