

## Um relato sobre promover educação de pacientes *online* sobre câncer de mama durante a pandemia COVID-19

A report on promoting online patient education about breast cancer during the COVID-19 pandemic

Clarice Silva de Santana<sup>1</sup>  
Claudia Teresa Vieira de Souza<sup>2</sup>

1

**Resumo:** Implementação de ações de educação em saúde *online* para promover a educação de pacientes sobre câncer de mama revelando seus desafios, limitações e potencialidades. Esta experiência foi uma adequação devido a pandemia da COVID-19, no período de 26/10/2020 a 07/12/2021, com oito mulheres, idade entre 40 e 73 anos, moradoras de um município da Baixada Fluminense/RJ, região de vulnerabilidade social. Utilizou-se como abordagem a pesquisa qualitativa e pesquisa participativa de base comunitária. A observação participante foi utilizada para coleta de dados em grupo do *WhatsApp* formado pelas mulheres envolvidas. Esta experiência se fez promotora de resiliência, possibilitando que superassem as dificuldades/limitações para a construção de conhecimentos, contribuindo para aquisição de habilidades.

**Palavras-chave:** Câncer de mama; Educação de Pacientes; Cuidado; Intervenção Online, COVID-19

**Abstract:** Implementation of online health education actions to promote patient education about breast cancer, revealing its challenges, limitations and potential. This experience was an adjustment due to the COVID-19 pandemic, from 10/26/2020 to 12/07/2021, with eight women, aged between 40 and 73 years old, living in a municipality in Baixada Fluminense/RJ, region of social vulnerability. Qualitative research and community-based participatory research were used as an approach. Participant observation was used to collect data in a WhatsApp group formed by the women involved. This experience promoted resilience, enabling them to

<sup>1</sup> Doutora em Ensino em Biociências e Saúde, Laboratório de Pesquisa em Epidemiologia e Determinação Social da Saúde, Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas, Fiocruz. <https://orcid.org/0000-0002-6378-4020>. santanaclarice2018@gmail.com

<sup>2</sup> Doutora em Saúde Pública, Laboratório de Pesquisa em Epidemiologia e Determinação Social da Saúde, Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas, Fiocruz. <https://orcid.org/0000-0003-3208-722X>. claudiateresa.souza@fiocruz.br

Recebido em 15/05/2024

Aprovado em 05/07/2024

Sistema de Avaliação: *Double Blind Review*



overcome difficulties/limitations in building knowledge, contributing to the acquisition of skills.

**Keywords:** Breast cancer; Patient Education; Careful; Online Intervention, COVID-19.

## 1 Introdução

No Brasil, o Instituto Nacional do Câncer (INCA, 2022) publicou em 2022 que para cada ano do triênio 2023-2025 estima-se a ocorrência de 704 mil casos novos de câncer no país, sendo o tumor maligno mais incidente (no Brasil) o de pele não melanoma (31,3% do total de casos), seguido pelo de mama feminina (10,5%).

Em relação ao câncer de mama (Ca mama) a Organização Mundial de Saúde declarou em fevereiro de 2021 que este havia se tornado a forma mais comum da doença em todo mundo, ultrapassando o câncer de pulmão; uma mudança no cenário global no que se refere ao diagnóstico de câncer, o que reforça ser este um problema de saúde pública mundial devido a sua crescente incidência e índices de letalidade (WHO, 2021; SBM, 2021).

Embora mudanças no estilo de vida, como dietas não saudáveis, atividade física insuficiente, uso de tabaco e uso nocivo de álcool, tenham contribuído para o aumento da carga do câncer, uma proporção significativa também pode ser atribuída ao aumento da longevidade, já que o risco de desenvolver câncer aumenta com a idade. Isso reforça a necessidade de investir tanto na prevenção do câncer quanto no controle do câncer, com foco em cânceres como câncer de mama, colo do útero e infantil [tradução nossa] (WHO, 2021).

Sendo assim, é essencial que o cuidado oferecido a mulher que vivenciou o diagnóstico de Ca mama seja planejado a partir de um olhar humanizado e transdisciplinar, pois está associado a desordens físicas, psicológicas e sociais, sendo importante promover uma abordagem à paciente e não apenas à doença (SANTANA, 2023). Para Santos et al (2016, p. 274) a educação ao paciente “pode beneficiar a assistência prestada, uma vez que, quando isso ocorre, há uma interação com o profissional, tornando a assistência mais humanizada e facilitando a tomada de decisões”.

Um estudo realizado por Janz et al (2017) mostrou que mulheres diagnosticadas com Ca mama desejam ter mais informação do que normalmente recebem e que a comunicação entre profissionais de saúde e a paciente é a principal maneira pela qual elas aprendem sobre sua doença. Os autores ainda afirmam que a decisão compartilhada entre profissionais e pacientes

sobre o tratamento só é eficaz, se as pacientes compreenderem bem sobre seu processo saúde-doença.

Diante disso, se faz necessário que as ações de educação em saúde sejam elaboradas aproximando o conhecimento dos profissionais de saúde do contexto de vida daqueles que serão impactados por elas, pois assim pacientes e profissionais conseguem construir uma educação em saúde onde ambos sejam protagonistas (NUTBEAM, 2000).

Sendo um grande exemplo que evidenciou as desigualdades e vulnerabilidades sociais, a pandemia da Covid-19 lançou luz sobre a importância de se refletir criticamente sobre processo saúde-doença, educação em saúde e o discurso do risco, a partir de questões sociais.

Sabe-se do grande impacto que a pandemia causou em nossa sociedade, e se olharmos para o público deste estudo que são mulheres que vivenciaram o Ca mama, houve uma repercussão no cuidado ofertado a essas mulheres, tanto em relação a consultas e exames, como também em ações de educação em saúde, as quais precisaram seguir por novos caminhos diante de todas as restrições orientadas pelas autoridades sanitárias no período de isolamento.

Demarchi et al. (2022, p. 8) após avaliarem o efeito da pandemia da Covid-19 no número de mamografias realizadas no Sistema Único de Saúde, identificaram que houve “redução de mais de dois milhões de mamografias observadas durante os anos de 2020 e 2021 no Brasil”.

Ainda segundo os autores, o medo de contrair a infecção por Covid-19, suspensão de atendimentos e realocação de profissionais de saúde para setores do combate à pandemia, entre outras, foram as principais razões que levaram a população a deixar de realizar os exames clínicos/físicos ou de diagnósticos laboratoriais.

No que diz respeito a ações de educação em saúde, a pandemia evidenciou o quanto é imprescindível que elas sejam planejadas propondo estratégias contemporâneas de educação em saúde, (re)adequando-as conforme as mais variadas dimensões e circunstâncias que podem impactar sua oferta (NUTBEAM, 2000). No contexto da Covid-19 a utilização do formato remoto foi uma alternativa viável, porém desafiadora no que diz respeito a promover educação em saúde destinada aos pacientes diante da diversidade de todo contexto socioeconômico existente.

Buscando analisar essa nova estratégia de educação em saúde Silva et al (2021) relatam em um estudo que utilizou vídeo educativo sobre saúde bucal durante a pandemia da Covid-19, que os participantes obtiveram novos hábitos após o recebimento e visualização do conteúdo do vídeo, desenvolvendo a autonomia destes permitindo assim o cuidado em saúde por parte do próprio sujeito.

Oliveira et al (2020, p. 52866) afirmou, em relação a Educação a Distância (EaD) e os novos caminhos da educação após a pandemia da Covid-19, que “o novo panorama que está surgindo traz consigo diversos desafios, mas também inúmeras oportunidades, dentre elas, a possibilidade de os alunos não precisarem se deslocar para as universidades, rompendo com as barreiras geográficas”.

Nesse sentido, corrobora-se com os autores sobre a potencialidade do uso da *internet*, tanto para ampliar o alcance de ações de educação em saúde, quanto pela possibilidade de manter os pacientes em segurança diante de algum quadro de emergência sanitária. Também é uma estratégia que favorece a construção de conhecimentos sobre saúde e cuidado para pacientes com limitações geográficas e/ou de acesso aos sistemas de saúde, sendo um recurso potente para o diálogo, acolhimento e compartilhamento de conhecimentos entre profissionais de saúde e pacientes.

Dessa forma, buscou-se por meio deste artigo contribuir para reflexão sobre como ofertar novos meios para oportunizar a educação de pacientes em uma situação de emergência sanitária mundial e isolamento social, sendo proposta aqui a *internet* como espaço de encontro e de partilha de vivências capaz de produzir um cuidado centrado na pessoa visto que esta experiência foi construída tendo como base as necessidades de aprendizagem verbalizadas pelas participantes.

Como afirmou Lima et al (2021) existem poucas publicações que descrevem iniciativas de grupos online com pacientes no período de pandemia, por esse motivo foi preciso, neste estudo, aprender construindo, pois o cuidado não poderia (e nem pode) ser interrompido.

## 2 Materiais e Métodos

O presente artigo emergiu da tese intitulada “*Trocando Saberes Entre Elas: uma abordagem para promover a literacia em saúde sobre câncer de mama e o empoderamento de pacientes*”, a qual está inserida no Projeto Plataforma de Saberes desenvolvido pelo Laboratório de Pesquisa em Epidemiologia e Determinação Social da Saúde/INI/Fiocruz.

Nesta tese foi desenvolvido e implementado um Curso de Construção de Conhecimentos sobre Ca mama para mulheres que vivenciaram este diagnóstico visando a atuação dessas mulheres como educadoras de pares, multiplicadoras dos conhecimentos

construídos para outras mulheres, como forma de contribuir para a autonomia e empoderamento do seu cuidado<sup>4</sup>.

Este estudo foi aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Oswaldo Cruz em 25/09/2018 sob o número CAAE 94070518.5.0000.5248. O Termo de Consentimento Livre Esclarecido e a autorização audiovisuais foram assinados pelas mulheres participantes.

Utilizou-se como abordagem a Pesquisa Qualitativa e a Pesquisa Participativa de Base Comunitária (PPBC) por ter como eixo central a relação dialógica e a construção compartilhada de conhecimentos, valorizando os conhecimentos tanto da ciência quanto de quem vivencia as repercussões do diagnóstico Ca mama. Segundo Minayo (2001, p. 21):

A pesquisa qualitativa se preocupa com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis.

Quanto a PPBC, Borges et al (2019, p. 5) afirmam que:

Por definição, é considerada uma abordagem de pesquisa cuja finalidade é investigar e, simultaneamente, promover mudança em prol da comunidade, mediante a colaboração ativa das pessoas, em especial, de grupos minoritários e afetados pelo mesmo problema.

A partir de entrevistas individuais (abertas) realizadas no período de 19/02/2019 a 19/03/2019, com 12 mulheres que aceitaram participar da tese, foi possível conhecer o perfil das mulheres participantes no estudo. Em relação a idade, das 12 participantes, 8 (67%) tinham idade entre 60 e 70 anos ou mais. Em relação ao *status* marital quatro (33%) eram casadas; sete (58%) separadas/divorciadas/viúvas, apenas uma (8%) solteira. Em relação à etnia: dez mulheres (83%) se declararam como não-brancas. Das 12 mulheres participantes do estudo, nove (75%) tinham pelo menos nove anos de instrução. Porém, havia uma disparidade entre elas no que diz respeito a escrita, leitura e interpretação, pois algumas tinham encerrado os estudos há muitos anos e traziam limitações desta época que requeriam atenção no planejamento das atividades teóricas e práticas. Todas as mulheres participantes realizavam seu tratamento oncológico no SUS.

Isto posto, busca-se neste artigo descrever a experiência de implementação de atividades de educação em saúde realizadas no formato remoto como forma de promover a educação de pacientes sobre Ca mama para as mulheres participantes do estudo de doutorado. Este formato de encontros virtuais se deu como adequação diante da pandemia da Covid-19, e se fez um

grande desafio diante do perfil das mulheres participantes e do contexto vivido naquele período frente ao isolamento social imposto.

Esta adequação trouxe a reflexão sobre como seria possível oferecer as mulheres, de forma remota, acesso aos conhecimentos acerca da patologia que enfrentavam, visto que muitas mulheres envolvidas no estudo não tinham habilidade com o uso da tecnologia. Diante disso, foi necessário planejar cuidadosamente esta proposta e prever que sua implementação aconteceria de forma gradual para que todas (ou a maior parte delas) conseguissem vivenciar esta experiência.

O processo de planejamento e implementação dos encontros virtuais aconteceu no período de 26/10/2020 a 07/12/2021. A metodologia utilizada para coleta de dados foi a observação participante dos encontros realizados por meio do aplicativo *WhatsApp*.

Destaca-se que para preservar a identidade das mulheres do estudo foram adotadas como referência as letras EP (Educadora de Pares) seguida de um número: EP1, EP 2, EP 3, EP4, EP5, EP7, EP8, EP9, EP10 e EP12 respeitando a ordem alfabética dos nomes. Vale salientar que no decorrer do estudo duas participantes precisaram se afastar (EP6 e EP11): uma por questões familiares e outra por questões de saúde, sendo em número de 10 mulheres o público que participou da experiência aqui descrita acerca dos encontros *online*.

### 3 Resultados e discussão

Como dito anteriormente (pág. 4) este artigo descreve uma experiência vivenciada na construção da tese de doutorado da primeira autora, em razão deste estudo ter sido transpassado pelo contexto incerto e adverso da pandemia. Idealizados para acontecer de forma presencial, os encontros virtuais aqui descritos precisaram ser adequados devido à pandemia da Covid-19.

Desenvolver este estudo durante a pandemia foi um grande desafio e exigiu modificações na sua construção visto que as mulheres participantes se encontravam no grupo de risco devido à idade, pois oito (dentre as dez mulheres) possuíam mais de 60 anos, além do próprio Ca mama potencializar a questão do risco, pois elas em sua grande maioria, faziam naquele momento alguma forma de tratamento.

Embora tenha sido desafiadora, a idealização dos encontros *online* para educação em saúde trouxe reflexões importantes sobre como ofertar a educação de pacientes em períodos de isolamento. Em meio àquele novo cenário, cheio de inquietações e dúvidas, refletiu-se sobre como realizar as atividades de forma segura. O meio mais factível naquele momento era o

remoto. Essa tentativa foi refletida e desenhada passo a passo para alcançar o maior número das mulheres envolvidas no estudo.

A proposta inicial foi utilizar a Plataforma *Zoom* para realizar os encontros virtuais. E embora parecesse uma solução fácil e viável não era, pois algumas mulheres do estudo possuíam dificuldades com o uso de tecnologia e em relação a questões financeiras.

O estudo possuía dez mulheres participantes e destas, oito mulheres faziam parte do grupo do *WhatsApp* naquele momento. Duas participantes não faziam parte deste grupo, pois uma possuía telefone e *WhatsApp*, mas relatou não saber mexer, tentou-se contato com sua filha para saber se poderia atuar como mediadora nessa experiência, mas devido a questões de trabalho não foi possível (EP8). A outra participante não possuía telefone que permitisse a instalação do *WhatsApp*, além disso se encontrava num momento delicado, pois estava com o cônjuge internado devido Covid-19 e ficou temporariamente afastada (EP2).

O primeiro passo foi produzir um vídeo de forma caseira e compartilhá-lo no grupo de *WhatsApp* formado pelas mulheres participantes e a autora do estudo. Neste vídeo foi apresentada a proposta de utilizar o *Zoom* como possível alternativa. Também foi informado no vídeo que esta seria somente uma tentativa, pois não se queria gerar nas mulheres sobrecarga de responsabilidade de, mesmo sem ter habilidade com tecnologias ou possibilidade econômica de possuir *internet*, ter que dar conta.

Segundo Costa et al (2021, p. 771) um dos maiores desafios da educação a distância é o acesso à *internet*. Em um país de grande desigualdade social, embora exista uma parte da população com acesso à *internet*, “há uma outra parte desfavorecida que ainda não possui essa conectividade e muito menos aparelhos eletrônicos, são desprestigiados ou desfavorecidos quando nos referimos ao acesso à *internet*”.

Em relação a utilização do *Zoom*, as mulheres do grupo aprovaram a ideia. Então foi proposto a elas que seriam feitos três vídeos para orientá-las nessa *missão online*. Os vídeos foram realizados com a finalidade de explicar sobre o *Zoom* e ensinar o passo a passo, numa linguagem próxima da compreensão das mulheres.

A ideia era ser realmente uma tentativa, sem a pretensão de que tudo ocorresse sem problemas. Se a educação formal na modalidade a distância já era complexa naquele momento para os adolescentes que teoricamente são um público com mais habilidade para a tecnologia, era sabido que se teria neste estudo um caminho trabalhoso, mas também um cenário de investigação dos impactos que a Covid-19 estava provocando em projetos com pessoas que não eram *tecnológicas*.

O vídeo 1, compartilhado dia 29/10/2020 no grupo de *WhatsApp*, foi gravado e depositado numa conta da plataforma *Youtube*, de forma privada (só quem tinha o *link* poderia assistir), para que não sobrecarregasse o celular das participantes, assim elas poderiam assistir sem a necessidade de fazer o *download* do vídeo.

Foi informado que frente a qualquer dificuldade poderiam entrar em contato para uma ajuda mais personalizada. Neste primeiro vídeo sobre o *Zoom* a proposta foi ser bem didática, mostrando o passo a passo do *download* em tempo real e com imagens ampliadas de figuras-chaves para que elas conseguissem concluir o *download* do aplicativo.

Como já era esperado, algumas mulheres tiveram dificuldades já no primeiro vídeo e como a proposta era só prosseguir quando todas (do grupo *WhatsApp*) pudessem acompanhar as atividades a serem realizadas, esta alternativa de usar o *Zoom* não foi tão eficaz.

Em relação a proposta da utilização do *Zoom*, das oito mulheres que possuíam acesso à internet: duas mulheres já possuíam o aplicativo instalado e já tinham participado de eventos por ele; duas conseguiram fazer o *download* acompanhando o vídeo; três informaram que sentiram dificuldade, solicitaram ajuda dos(as) filhos(as) para ajudá-las, mas não obtiveram; uma informou que possuía um celular antigo que não tinha câmera frontal e embora tenha tentado fazer o *download*, não conseguiu.

A ideia era oferecer um recurso que permitisse a presença de todas aquelas que tinham acesso à internet, o que não aconteceu com o *Zoom*. A utilização do *Google Meet* teve o mesmo desfecho e também não foi uma opção para esse momento. Essas barreiras se constituíram a primeira limitação encontrada para realizar os encontros virtuais para promover a educação de pacientes.

Buscando outra possibilidade, a autora tomou conhecimento, no final de março de 2021, de um recurso do aplicativo *WhatsApp* que permitia criar uma sala para até 50 participantes (atualmente esse recurso não está mais disponível nos moldes que foi utilizado). Essa alternativa parecia viável, pois o *WhatsApp* já era um aplicativo que todas utilizavam e isso facilitava o processo. Após alguns ensaios para conhecer esse recurso, optamos por tentar concretizar o encontro através dele.

Assim, como uma proposta-piloto agendamos nosso primeiro encontro virtual para 13/04/2021 às 19h. No dia agendado foi criada a sala no *WhatsApp* e enviado o *link* para as participantes. A proposta era um bate-papo informal, somente para promover o encontro e avaliar o uso desse recurso como espaço para a construção de conhecimentos. Neste dia, das oito participantes que possuíam acesso à internet, sete acessaram a sala com facilidade.

Somente uma não pode participar, pois tinha um compromisso na igreja. Uma das participantes, embora não pudesse permanecer no encontro, pois estava cuidando dos netos, relatou que fez questão de “*entrar rapidinho para ver as meninas*” (EP12).

Diante da participação de praticamente todas as mulheres, ficou certo de que este era o recurso mais viável naquele momento. Isso reforça que, assim como em atividades presenciais, nas atividades remotas é necessário conhecer as particularidades do público com que se atua e os recursos que o mesmo dispõe e se adequam, e para isto é necessário que os pesquisadores tenham uma escuta ampliada, atenta e sensível do grupo envolvido para construir projetos possíveis e viáveis.

Esse primeiro encontro foi um momento de escuta, importante para reforçar os vínculos do grupo e nos trazer a esperança do reencontro. Teve a duração de aproximadamente 1 hora e nos trouxe a alegria de ver que não havia se perdido nenhuma mulher do grupo para a Covid-19, que todas estavam com saúde (o que sempre é uma grande conquista).

O *WhatsApp* então foi concretizado como espaço para a educação de pacientes *online*. Assim, foi proposto para o segundo encontro uma atividade inspirada na metodologia Fotovoz (*Photovoice*) (SILVA, MENDONÇA e RIBEIRO, 2018), pois mesmo no contexto remoto buscou-se permanecer com o uso da criatividade (a tese de doutorado foi fundamentada na Teoria da Aprendizagem Criativa, RESNICK, 2020), principalmente num momento de isolamento e muitas vezes de solidão.

Em formato de roda de conversa o segundo encontro aconteceu em 26/04/2021 com a atividade Fotovoz. Neste estudo utilizou-se o termo “Fotovoz” citado por Silva, Mendonça e Ribeiro (2018) como forma de facilitar a compreensão das participantes. Ainda segundo os autores “no fotovoz, as pessoas discutem as fotografias que elas próprias produziram sobre suas vivências com determinado fenômeno e como membros de um grupo”.

A proposta era que cada uma delas, com o próprio celular, registrasse uma foto que representasse como se sentiam nesse período de isolamento devido a pandemia. Neste dia participaram as oito mulheres envolvidas no estudo que trouxeram seus registros fotográficos e suas narrativas sobre o que representava cada um deles (uma delas participou com seu registro e narrativa somente pelo grupo do *WhatsApp* por estar cuidando dos netos – EP12).

As imagens trouxeram os relatos pessoais de como cada uma vivenciava aquele momento de pandemia. Busca da fé, tentar ver luz em meio a escuridão, renascimento de uma árvore cortada, confecção de trabalhos manuais em casa, momentos de reflexão, a crença na união das pessoas, saudades da família reunida... (Figura 1). Esta atividade foi muito potente e

ajudou a identificar que embora a pandemia (principalmente nos seus primeiros meses) tenha sido impactante para todos, cada uma, a sua maneira buscou recursos para conseguir administrar esse momento tão assustador e incerto.

Figura 1. Registros fotográficos das mulheres participantes do estudo para a atividade do Fotovoz



Fonte: Acervo da primeira autora

Importante destacar que uma das participantes não conseguiu registrar sua fotografia, pois não encontrou em sua casa algo que representasse o que gostaria de falar e enviou uma imagem que encontrou na *internet* (EP9). Embora essa não seja a proposta do Fotovoz, essa imagem foi acolhida diante das restrições que vivíamos.

Diante do desfecho positivo dos dois primeiros encontros, foram idealizados mais quatro encontros *online* para educação de pacientes, os quais traziam conteúdos relacionados ao Ca mama e participação social. Este formato possibilitou ainda a participação de outros profissionais que, direta ou indiretamente, participaram da formação profissional e acadêmica da primeira autora e contribuíram compartilhando seus conhecimentos em alguns dos encontros online.

O encontro *online* com o tema linfedema aconteceu dia 24/04/2021, durou aproximadamente uma hora e contou com a participação de cinco mulheres. Este tema foi escolhido pelas participantes, visto que esta é uma sequela importante da mastectomia, e que das dez mulheres do estudo, oito possuíam (linfedema). Foram utilizados *slides* para melhor visualização dos conhecimentos apresentados e a todo momento as participantes verbalizavam dúvidas e faziam questionamentos sobre o tema, que foram esclarecidos.

A EP10 disse *“Eu amei a aula assim online, achei interessante. Pensei que era mais difícil, que eu não iria entender, mas gostei, sinceramente, foi uma boa experiência, excelente!”*. A EP5 reforçou o quanto foi positivo a experiência de realizar a educação em saúde de forma virtual e que houve contribuiu para a qualidade do seu cuidado: *“A aula através do vídeo apresentada sobre linfedema foi de muita importância para mim, as orientações, os cuidados, nos auxiliam na continuidade do tratamento, eu me sinto muito agradecida”*.

Embora o encontro tenha sido um sucesso, faz-se importante ressaltar que abordagens educativas através do meio remoto tem seus desafios como exemplifica a fala da EP1 e da EP7, respectivamente: *“Poxa! Eu justamente na hora fiquei sem internet, foi 40 minutos que eu fiquei sem internet”*; *“Meu telefone continua misterioso, coloquei para carregar, mas me ligaram e ele descarregou um pouco, depois ele não deu conta”*. Lima et al (2021), em seu estudo que analisou a implementação de atividades desenvolvidas *online* durante o distanciamento social pela pandemia da Covid-19 com mulheres que realizaram o procedimento de mastectomia, também apontaram desafios encontrados na realização da educação em saúde *online*:

[...] apesar do planejamento do grupo ter sido realizado a partir das condições mais adaptadas possíveis às mulheres que o integraram, ainda assim algumas limitações foram observadas: o número de participantes dos encontros não ultrapassou o quantitativo de três (3), apesar do interesse geral em comparecer ao grupo online; foi observado que algumas mulheres apresentaram dificuldade de acesso à plataforma utilizada; impossibilidade de comparecer no horário proposto e o uso de aparelho(s) com limitação tecnológica (LIMA et al, 2021, p. 95).

Para além desses desafios, vimos que o encontro *online* alcançou seu objetivo e trouxe um momento importante de trocar de experiências e conhecimentos, bem como contribuiu para o autocuidado acerca do linfedema, principalmente naquele momento que ainda vivíamos a pandemia. Costa et al (2023, p. 420) afirmam que *“o autocuidado é um fator protetor sendo visto como positivo para a qualidade de vida das pacientes com Ca mama que o realizam”*.

Outro tema demandado pelas mulheres foi cuidados paliativos. Este encontro virtual aconteceu dia 07/06/2021, contou com a participação de seis mulheres e embora seja um tema complexo, o encontro aconteceu de forma leve e oportunizou um maior conhecimento sobre os cuidados paliativos e permitiu que elas sanassem suas dúvidas.

Dentre as participantes temos uma que é paciente metastática e embora essa informação possa parecer triste, esta mulher é uma das mais participativas e dedicadas do grupo. Em todas as atividades ela é citada pelas colegas de turma como uma pessoa sábia, dedicada e dinâmica. Como disse a EP1 *“Para mim foi muito bom, trouxe a nossa mente que é realmente um tratamento diferenciado, o acolhimento, isso é o que nos faz bem, nem sempre é o remédio,*

*muitas vezes o remédio para a gente é o carinho, é a pessoa nos ouvir e saber o que realmente nós estamos passando, não só como profissional, mas sendo seres humanos como nós também somos!”*

No dia 19/07/2021 abordou-se o tema “Que a gente saiba florir onde a vida nos plantar: conversando sobre flores e nosso papel de multiplicadoras” tendo como mediadora uma profissional florista. Este tema surgiu devido a maioria das participantes verbalizarem frequentemente o quanto gostam de flores e plantas. Assim, a autora pensou como poderia ser potente fazer uma analogia da semeadura com o nosso papel de multiplicadores de conhecimentos. Estiveram presente neste encontro seis mulheres e uma participou somente pelo grupo do *WhatsApp* por estar cuidando dos netos (EP12).

Como forma de trazer a ludicidade/criatividade existente durante todo o estudo, foi solicitado previamente que cada uma das participantes escolhessem uma flor ou planta que mais gostasse e enviasse a imagem para o grupo do *WhatsApp*. A florista falou sobre sua experiência profissional, sobre curiosidades do mundo das flores e plantas e deu dicas de como cuidar de algumas como suculentas e rosas. As mulheres presentes compartilharam sobre as flores/plantas escolhidas e porque mais gostavam delas e também contribuíram com seus conhecimentos sobre o tema.

O último encontro foi intitulado “Participação social em saúde: a importância da participação da paciente para a melhoria do cuidado e conquistas de direitos”. Aconteceu dia 07/12/2021 e trazia o debate de um dos conceitos principais deste estudo que é a participação da paciente no processo do cuidado.

Neste último encontro uma das mulheres que não tinha participado por não ter um celular que suportasse *WhatsApp* (EP2), ganhou de presente um telefone e pediu para que uma vizinha a ajudasse a acessar a sala *online*, pois gostaria de assistir ao menos o último. Foi emocionante ver a alegria dela em “estar junto” a todas as outras mulheres e ver o apoio para ela que estava passando por um momento difícil com seu esposo internado devido a Covid-19.

Fomentar o empoderamento destas pacientes é essencial para que possam ser, junto com os profissionais de saúde, atrizes principais do seu cuidado e luta por seus direitos. Para Kickbusch (2012) o empoderamento do paciente possibilita que as pessoas tenham mais autonomia para resolver suas questões de saúde. Segundo a EP5 “*Ter mais conhecimento sobre o meu processo me ajuda a perguntar mais, apesar deles [médicos] olharem desconfiados. Eu acho que eu entendo muito mais da minha doença do que o próprio médico*”.

Conhecer mais sobre suas questões de saúde e do seu papel na construção do cuidado é essencial, pois a paciente, neste caso Ca mama, é quem vivencia todas as questões advindas dos tratamentos e sofre os impactos dessas questões em sua qualidade de vida. Promover seu empoderamento é torná-las mais ativas no seu processo de cuidado por meio de escolhas informadas e engajado para buscar melhores condições de saúde (TADDEO et al, 2012). Como disse a EP10 “*Isso [construir conhecimentos sobre Ca mama] faz com que a gente amadureça mais! Empodera mais! Até para a gente mesmo.... os nossos direitos!*”

Se no início esta proposta de encontros *online* para educação de pacientes foi um grande desafio, ao concluir esses encontros percebemos que esta prática se fez promotora de resiliência, pois permitiu que as participantes superassem suas dificuldades, possibilitando que elas se tornassem protagonista em seu processo de cuidado mesmo diante de um contexto tão assustador.

Compreendendo a resiliência como a capacidade de pessoas se recuperarem psicologicamente após adversidades e utilizar essa superação como processo de desenvolvimento pessoal e crescimento social (TABOADA, LEGAL e MACHADO, 2006; BARREIRA e NAKAMURA, 2006), os resultados aqui apresentados demonstram que houve o desenvolvimento de habilidades por parte das mulheres participantes em se adequarem, principalmente em relação a questão tecnológica e acesso as redes sociais. Para muitas foi uma conquista, um obstáculo vencido, principalmente devido a questão de idade e a pouco agilidade que possuíam inicialmente com o celular.

Esse formato de encontro trouxe também outras possibilidades. Uma delas foi aproximar quem estava longe, pois uma das participantes se mudou durante a pandemia para um município distante, e como ela mesmo verbalizou “*se os encontros estivessem sendo presenciais, não conseguiria estar participando das atividades*” (EP4).

Outro ganho percebido com esta experiência foi possibilitar a interação entre as mulheres tanto durante os encontros *online* como após, no grupo de *WhatsApp*. Em um período de isolamento, ter, ainda que a distância, a companhia de pessoas que vivenciam questões próximas de saúde permite o fortalecimento de vínculos e cria laços invisíveis que oferecem suporte, apoio e empatia.

A cada encontro, assim que a “sala” era aberta, as mulheres conversavam sobre as dificuldades encontradas naquele momento, seus medos e incertezas, bem como traziam palavras positivas de fé e esperança, que alicerçavam o continuar naquele período tão incerto.

Sem dúvidas a pandemia de Covid-19 impactou fortemente este estudo, mas não foi mais forte que o desejo de dar continuidade a ele até sua conclusão, tanto por parte da autora como por parte das mulheres participantes que contribuíram na construção desta pesquisa.

Deste modo, tanto diante de doenças que já fazem parte do nosso cotidiano, quanto da Covid-19, é premente repensar e reorganizar ações de educação em saúde e cuidado que se relacionem com o contexto social vivido.

Wen (2021) afirma que “nossa insistência em fazer um cuidado humanizado é um ato de resistência” e foi o que vivenciamos ao persistir no desenvolvimento deste estudo durante o período de isolamento social. Concordamos com Wen, e tanto a autora quanto as pacientes, se reinventaram, superaram limitações e dificuldades para concretizar a proposta.

#### 4 Conclusões

Os resultados produzidos por este estudo demonstraram ganhos referentes a compreensão do quão potente é a educação de paciente na modalidade *online*. Num primeiro momento houve limitações principalmente quanto as habilidades das participantes com o uso da tecnologia, mas esses obstáculos foram superados. Foi possível ver que além de adquirirem novas habilidades quanto ao uso do celular, *internet* e redes sociais, as mulheres participantes se mostraram participantes ativas na construção de novos conhecimentos acerca da patologia que vivenciavam.

O estudo aponta a importância da educação de pacientes para melhoria do cuidado possibilitando maiores chances de uma tomada de decisão informada e o incremento da autonomia no gerenciamento da patologia que enfrentam. Além disso, esta ação de promover conhecimentos para as mulheres envolvidas no estudo, buscou fomentar a atuação delas como multiplicadoras de conhecimentos para outras mulheres e homens nos meios sociais em que vivem acerca do Ca mama.

Promover ações de educação de pacientes por meio de tecnologias, inovadoras e criativas é factível, porém é necessário que o planejamento dessas ações leve em conta o público a qual se destinam, suas necessidades de adequações e demandas de conhecimento para que os resultados sejam efetivos e contribuam para o empoderamento daqueles que forem impactados. Isto posto, se faz importante novos estudos utilizando esses novos formatos de educação em saúde para que se possa cada vez mais, ampliar e melhorar os resultados produzidos.

## 5 Agradecimentos

A cada uma das mulheres que participaram deste estudo contribuindo com suas histórias, conhecimentos e experiências, trazendo em si um desejo de aprender e de compartilhar o que foi aprendido com outras mulheres e assumindo o papel de verdadeiras multiplicadoras.

Aos profissionais que compartilharam seus conhecimentos durante a construção dessa experiência.

## REFERÊNCIAS

BARREIRA, D. D.; NAKAMURA, A. P. Resiliência e a auto-eficácia percebida: articulação entre conceitos. *Aletheia* [periódico na Internet]. 2006 jan-jun [acessado 2024 mar 16]; (23):75-80. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/aletheia/n23/n23a08.pdf>

BORGES, C. J. *et al.* Pesquisa participante baseada na comunidade: fundamentos, requisitos e desafios ao pesquisador. *Revista De Enfermagem Da UFSM* [periódico na Internet]. 2019 set-out [acessado 2024 fev 27]; 9(e48):1-18. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/32536/pdf>.

COSTA, M. A. B.; GUEDES, P. S.; GUERRA, R. S. Desafios da educação a distância on-line. *Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação* [periódico na Internet]. 2021 set [acessado 2024 mar 05]; 7(9):766-776. Disponível em: <https://periodicorease.pro.br/rease/article/view/2279>.

COSTA, M. S. O. *et al.* Fatores que influenciam na qualidade de vida e no autocuidado de mulheres com câncer de mama. *Revista Científica de Enfermagem* [periódico na Internet]. 2023 mar [acessado 2024 mar 14]; 13(4):412-422. Disponível em: <https://recien.com.br/index.php/Recien/article/view/751>.

DEMARCHI, P. K. H. *et al.* O Impacto da Pandemia da Covid-19 no Volume de Mamografias no Brasil: uma Análise de Previsão Baseada nos Números Históricos. *Revista Brasileira de Cancerologia* [periódico na Internet]. 2022 jul-set [acessado 2024 mar 02]; 68(2):1-10, e-232566. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/2566/2185>.

INCA, Instituto Nacional De Câncer José Alencar Gomes Da Silva (Brasil). *Estimativa 2023: incidência de câncer no Brasil* / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, 2022. Rio de Janeiro: INCA, 2022. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//estimativa-2023.pdf>. Acesso em: 02/01/2022.

JANZ, N. K. *et al.* The impact of doctor-patient communication on patients' perceptions of their risk of breast cancer recurrence. *Breast cancer research and treatment* [periódico na Internet].

2017 fev [acessado 2024 mar 02]; 161(3):525-535. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5513530/>.

KICKBUSCH, I. Empoderamento do paciente - quem dá poder a quem? PROQUALIS Fiocruz. *The Lancet* [Internet]. 2012 [acessado 2024 mar 04]. Disponível em: <https://proqualis.fiocruz.br/artigo/empoderamento-do-paciente-quem-d%C3%A1-poder-quem>.

LIMA, B. P. S. *et al.* Encontros online sobre sexualidade e saúde em tempos de pandemia do covid-19 com mulheres que realizaram o procedimento de mastectomia. *Revista Saúde.com-Ciência* [periódico na Internet]. 2021 dez [acessado 2024 mar 03]; (1):87-97. Disponível em: <https://revistascientificas.ifrj.edu.br/index.php/saudeeconsciencia/article/view/1784>.

MINAYO, M. C. S, org. *Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade*. 18ª ed. Petrópolis: Vozes; 2001.

NUTBEAM, D. Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International* [periódico na Internet]. 2000 set [acessado 2024 fev 28]; 15(3):259–267. Disponível em: [https://www.researchgate.net/publication/31229130\\_Health\\_literacy\\_as\\_a\\_public\\_health\\_goal\\_A\\_challenge\\_for\\_contemporary\\_health\\_education\\_and\\_communication\\_strategies\\_in\\_the\\_21st\\_century](https://www.researchgate.net/publication/31229130_Health_literacy_as_a_public_health_goal_A_challenge_for_contemporary_health_education_and_communication_strategies_in_the_21st_century)

OLIVEIRA, E. S. *et al.* A educação a distância (EaD) e os novos caminhos da educação após a pandemia ocasionada pela Covid-19. *Brazilian Journal of Development* [periódico na Internet]. 2020 jun-jul [acessado 2024 mar 02]; 6(7):52860-52867. Disponível em: <https://brazilianjournals.com/ojs/index.php/BRJD/article/view/14095/11787>.

RESNICK, M. *Jardim de infância para a vida toda: por uma Aprendizagem Criativa, mão na massa e relevante para todos*. Tradução: Mariana Casetto Cruz, Lívia Rulli Sobral. Revisão técnica: Carolina Rodeghiero, Leo Burd. Porto Alegre: Penso; 2020.

SANTANA, C. S. Trocando Saberes Entre Elas: uma proposta de abordagem para promover a literacia em saúde sobre câncer de mama e o empoderamento de pacientes. 2023. 221f. Tese (Doutorado em Ensino e Biociências e Saúde) – Instituto Oswaldo Cruz, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2023.

SANTOS, S. O. *et al.* Educação do paciente: o caminho inverso para a sua segurança. *Revista Baiana de Saúde Pública* [periódico na Internet]. 2016 jan-mar [acessado 2024 mar 10]; 4(1):269-285. Disponível em: <https://rbsp.sesab.ba.gov.br/index.php/rbsp/article/view/2681>.

SBM, Sociedade Brasileira De Mastologia. Disponível em: <https://sbmastologia.com.br/oms-cancer-de-mama-supera-o-de-pulmao-e-se-torna-o-mais-comum/#:~:text=O%20c%C3%A2ncer%20de%20mama%20c%C3%A9,especialista%20em%20c%C3%A2ncer%20da%20OMS>. Acessado em: 02/01/2022.

SILVA, F. D.; SACCOL, J. P.; BATISTA, A. K. Vídeo como ferramenta remota de educação em saúde: ações extensionistas interprofissionais durante a pandemia. *Research, Society and Development* [periódico na Internet]. 2021 mar [acessado 2024 fev 28]; 10(3):e38910313474. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/13474/12105>.

SILVA, I. M. V. *et al.* Experiência Subjetiva com Medicamentos de Pacientes convivendo com o Câncer de Mama: um Fotovoz. *Revista Brasileira de Cancerologia* [periódico na Internet]. 2018 jun [acessado 2024 mar 15]; 64(2):167-175. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/75>.

TABOADA, N. G.; LEGAL, E. J.; MACHADO, N. Resiliência: em busca de um conceito. *Revista Brasileira Crescimento e Desenvolvimento Humano* [periódico na Internet]. 2006 dez [acessado 2024 mar 20]; 16(3):104-113. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbcdh/v16n3/12.pdf>

TADDEO, P. S. *et al.* Acesso, prática educativa e empoderamento de pacientes com doenças crônicas. *Ciênc. Saúde Coletiva* [periódico na Internet]. 2012 nov [acessado 2024 mar 07]; 17(11):2923-2930. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v17n11/v17n11a08.pdf>.

WEN, C. L. *Simpósio Internacional de Qualidade e Segurança Rede D'Or São Luiz - Inovação em saúde: um caminho para segurança do paciente*. Rede D'Or São Luiz e Instituto D'Or de Pesquisa e Ensino, 2021.

WHO. World Health Organization. *Câncer de mama agora forma mais comum de câncer: OMS tomando medidas*. Fevereiro, 2021. Disponível em: <https://www.who.int/pt/news/item/03-02-2021-breast-cancer-now-most-common-form-of-cancer-who-taking-action>. Acesso em: 14/04/2023.