

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
NATHALIA CRISTINA BARBOSA

O desafio da interação na solidão do hospital: limites e possibilidades das redes socioafetivas nas mídias sociais

RIO DE JANEIRO, RJ
2019

NATHALIA CRISTINA BARBOSA

O DESAFIO DA INTERAÇÃO NA SOLIDÃO DO HOSPITAL:
limites e possibilidades das redes socioafetivas nas mídias
sociais

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-
Graduação em Psicossociologia de Comunidades e Ecologia
Social, no Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio
de Janeiro, como requisito parcial à obtenção do título de
Mestre.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Monica Machado

Rio de Janeiro
2019

M238d Miranda Fernandes Barbosa, Nathalia Cristina
O desafio da interação na solidão do hospital:
limites e possibilidades das redes socioafetivas
nas mídias sociais / Nathalia Cristina Miranda
Fernandes Barbosa. -- Rio de Janeiro, 2019.
171 f.

Orientadora: Monica Machado.
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal do
Rio de Janeiro, Instituto de Psicologia, Programa
de Pós-Graduação em Psicossociologia de Comunidades e
Ecologia Social, 2019.

1. Redes socioafetivas. 2. Mídias sociais. 3.
Comunidades. 4. Cultura digital. 5. Câncer. I.
Machado, Monica , orient. II. Título.

NATHALIA CRISTINA BARBOSA

O DESAFIO DA INTERAÇÃO NA SOLIDÃO DO HOSPITAL:
limites e possibilidades das redes socioafetivas nas mídias
sociais

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-
Graduação em Psicossociologia de Comunidades e Ecologia
Social, no Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio
de Janeiro, como requisito parcial à obtenção do título de
Mestre.

Aprovada em 30 de ABRIL de 2019.

Banca examinadora:



Prof.^a Dr.^a Monica Machado — EICOS/UFRJ
(Orientadora)



Prof.^a Dr.^a Maria Cecilia de Mello e Souza — EICOS/UFRJ



Prof.^o Dr. Igor Sacramento — Fiocruz

À minha mãe e à minha irmã, as mulheres
mais fortes que eu já conheci.
Ao Vitor e ao Renato, que mesmo nos
piores momentos não deixavam de sorrir.

AGRADECIMENTOS

Nos dois anos em que essa pesquisa foi elaborada, foram muitos os momentos em que pensei em desistir. Perdi mais um amigo para o câncer, vi minha irmã ser diagnosticada com câncer. Justamente o câncer. Entre tantas outras desventuras que a vida traz, Deus me mostrou o caminho e também as venturas. Obrigada, Pai.

Agradecer com palavras não seria suficiente para representar minha gratidão por tudo que meus pais fizeram por mim. O amor, a preocupação e o apoio incondicionais foram fundamentais não só nessa jornada, mas em todo o curso da vida.

Agradeço também aos meus irmãos pelo amor e apoio em todos os momentos. Vocês sempre serão minha base mais sólida e não mudaria um gene sequer em comum com vocês.

Ao Matheus, pelo companheirismo diário, pela compreensão, pelo amor que se traduziu em pequenos detalhes que fizeram o cotidiano mais fácil nessa reta final e por ser o porto seguro sempre que havia tormenta. Saber que você está aqui quando tudo está difícil faz toda a diferença.

Ao Francisco, para que um dia possa saber que essa tia e madrinha ganhava o dia só com um beijo e um abraço na porta da escola.

Ao Romeu, que mesmo sem poder ler essas palavras, merece ser lembrado pelo fiel companheiro que é, por ser minha fonte de alegria quando o peso do trabalho de campo parecia ser demais para que eu aguentasse.

À minha orientadora, professora Dr.^a Monica Machado, que acompanha meu percurso acadêmico desde a graduação, sempre paciente, compreensível com os reveses de minha trajetória no mestrado e sem medir esforços para me apoiar.

Aos professores Dr.^a Maria Cecília de Mello e Souza e Dr. Igor Sacramento pela presença e ricas contribuições em meu Exame de Qualificação e pelo aceite em colaborarem, mais uma vez, como parte da Banca de Defesa.

A todo o nosso grupo de pesquisa, pelas ricas trocas que esses dois anos trouxeram e se refletem nas reflexões desta pesquisa.

À Monica Marchese, minha orientadora de pesquisa no INCA, pela atenção e seriedade com que me acolheu e guiou ao longo do trabalho de campo. Ao Marcelo, psicólogo de sua equipe, pelas ricas trocas sobre os pacientes que foram

fundamentais ao trabalho. E a toda equipe da hematologia do INCA, que faz um trabalho brilhante junto aos pacientes.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pela concessão da bolsa de fomento à pesquisa.

Às queridas companheiras do Serviço de Assistência Social da Marinha, com quem eu aprendo diariamente e que fizeram os dias mais leves nessa reta final.

À Thailinn, minha amiga tão querida e especial, por todas as trocas ao longo desses anos, por me permitir contar um pouquinho de sua história, por ser um ser tão cheio de luz para iluminar a minha vida.

À equipe do NeoMedula — Dani, Pedro e Thailinn — por entenderem minha ausência nesse período, mas, mais do que isso, por estarmos construindo algo tão incrível. Eu realmente acredito que vamos mudar o mundo e sou muito grata de poder fazer parte disso com vocês.

A todos os pacientes e seus familiares que eu tive a oportunidade de conhecer e com quem conversei durante o trabalho de campo. Aprendi muito com cada um de vocês e tenho certeza de que finalizo essa pesquisa transformada. Peço a Deus todos os dias que os acompanhe nessa difícil caminhada e não os deixe esmorecer.

Por fim, faltam palavras para agradecer ao Vitor e ao Renato pelo privilégio de tê-los conhecido e tanto ter aprendido com eles. Em passagens tão breves por essa existência, os dois promoveram grandes revoluções e este trabalho é um desses frutos. Sei que de onde estiverem, vocês estão comigo celebrando esta conquista. Sei que em breve nos veremos novamente.

*Pra quem tem fé
A vida nunca tem fim
Não tem fim*

(MARCELO FALCÃO; TOM SABOIA)

RESUMO

BARBOSA, Nathalia Cristina. O desafio da interação na solidão do hospital: limites e possibilidades das redes socioafetivas nas mídias sociais. Rio de Janeiro, 2019. Dissertação (Mestrado em Psicossociologia de Comunidades e Ecologia social) — Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2019.

Esta pesquisa tem como objetivo investigar se e como as mídias sociais contribuem para a sociabilidade dos pacientes internados em uma enfermaria hematológica durante os períodos de internação prolongada do tratamento. Foi realizada uma pesquisa de inspiração etnográfica, com observação participante na enfermaria hematológica do INCA e no ambiente digital ao longo de três meses, além de entrevistas conversacionais e em profundidade. Os dados foram analisados à luz do referencial teórico da antropologia digital (HORST; MILLER, 2012) e da discussão sobre comunidades imaginadas (ANDERSON, 2006) e neotribos (MAFFESOLI, 1998), apontando para a possibilidade de enriquecimento e ampliação das redes de apoio dos pacientes por meio das mídias sociais, tanto nas vivências pessoais, quanto no contexto coletivo — no qual observamos como redes socioafetivas se expressam enquanto comunidades para trazer conforto e afeto aos pacientes. No entanto, o conceito de internação mediada ajuda a refletir sobre as contradições e convergências das experiências de hospitalização, que se expressam por meio da dialética entre presencial e digital. Nesse sentido, nota-se que as mídias também podem contribuir para a acentuação do distanciamento, o excesso de estímulos e de demandas por atenção e respostas em alguns relacionamentos — de forma que seus usos não podem ser generalizados, mas sim pensados dentro dos contextos em que se inserem. Os dados sugerem ainda a possibilidade de se aplicar o conceito de polymedia a um ecossistema midiático diminuto. Por fim, as observações do campo sugerem a interpretação do câncer a partir do conceito de enquadramento de Goffman (1986), no sentido de que a percepção e a interpretação do mundo são alteradas pela doença.

Palavras-chave: Comunidades; Mídias sociais; Câncer; Smartphone; Redes socioafetivas; Cultura digital.

ABSTRACT

BARBOSA, Nathalia Cristina. The challenge of interaction in hospital loneliness: limits and possibilities of socio-affective networks in social media. Rio de Janeiro, 2019. Dissertação (Mestrado em Psicossociologia de Comunidades e Ecologia social) — Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2019.

This research aims to investigate if and how social media contribute to sociability of hematological ward's patients during periods of prolonged hospitalization. An ethnographic-inspired research was conducted over three months, with participant observation in INCA's hematological ward as well as a digital ethnography, in addition to conversational and in-depth interviews. Data was analyzed in light of the theoretical framework of digital anthropology (HORST, MILLER, 2012) and discussions about imagined communities (ANDERSON, 2006) and neo-tribes (MAFFESOLI, 1998), pointing to the possibility of enriching and expanding patient's support networks through social media, both in personal experiences and in collective context — in which we observe how support networks express themselves as communities to bring comfort and affection to patients. However, the concept of mediated hospitalization helps to reflect on the contradictions and convergences of hospitalization experiences, which are expressed through the dialectic between presence and digital. In this sense, it can be noted that media can also contribute to the accentuation of distancing, excessive stimuli and demands for attention and responses in some relationships — so that their uses cannot be generalized, but rather thought within the contexts they are in. Data also indicates the possibility of applying the concept of polymedia to a tiny media ecosystem. Finally, field observation suggests the interpretation of cancer considering Goffman's concept of frame (1986), in the sense that the perception and interpretation of the world are altered by the disease.

Keywords: Community; Social media; Cancer; Smartphone; Support networks; Digital Culture.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Presença nas mídias sociais entre jovens de escola inglesa.....	49
Figura 2: Comentários em página de um paciente no Facebook.	55
Figura 3: Exemplo de compartilhamento de experiências em comentários em página de paciente no Facebook.....	58
Figura 4: Planta baixa da enfermaria da hematologia.	81
Figura 5: Planta baixa de um quarto da enfermaria hematológica.	82
Figura 6: Legenda em foto de Melissa.....	95
Figura 7: Meme fazendo referência a memórias digitais.	104
Figura 8: Exemplos de conteúdo motivacional, de humor e religioso compartilhados por Melissa.....	107
Figura 9: Exemplos de publicações no Facebook de Pedro.....	107
Figura 10: Exemplos de publicações no Facebook de Antônio.	108
Figura 11: Exemplos de publicações religiosas no Facebook de Andreia após ficar doente.	109
Figura 12: Exemplos de indireta publicados pelos participantes.	111
Figura 13: Respostas à publicação em que Melissa conta estar doente.....	116
Figura 14: Comentários em publicação na qual Pedro foi marcado.	118
Figura 15: Comentários em publicação na qual Andreia teve o perfil marcado.	118
Figura 16: Publicações no perfil de Jairo.....	120
Figura 17: Comentários em publicação de Jairo.	121
Figura 18: Exemplo de conteúdos com lições de moral postados por Jairo.....	122
Figura 19: Legenda de foto postada por Jairo.	122
Figura 20: Exemplo de memes e mensagens de moral postados por participantes. ...	122
Figura 21: Exemplos de comentários em publicações de pacientes ou nas quais eles foram marcados.	125
Figura 22: Compartilhamento de experiências.	126
Figura 23: Exemplos de mobilização no Facebook realizados pelos participantes.	127
Figura 24: Pedido de ajuda por falta de ar condicionado no CTI do INCA.	127
Figura 25: Compartilhamento do post mostrado na figura 24.....	128
Figura 26: Busca por medicamento não disponível na rede pública.	128
Figura 27: Publicação original em que Pedro foi marcado.	130
Figura 28: Algumas das publicações compartilhadas a partir da Figura 27.	130

Figura 29: Agradecimento de Melissa pelo apoio recebido.	132
Figura 30: Exemplos de laços íntimos de longa distância.	132

LISTA DE QUADROS

Quadro 1: Categorias definidas por frequência simples.	74
Quadro 1 (continuação): Categorias definidas por frequência simples.	74

LISTA DE SIGLAS E ABREVIACOES

CEP	Comitê em Ética e Pesquisa
CFCH	Centro de Filosofia e Ciências Humanas
INCA	Instituto Nacional do Câncer — José Alencar Gomes da Silva
OMS	Organização Mundial de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TMO	Transplante de medula óssea
UFRJ	Universidade Federal do Rio de Janeiro

SUMÁRIO

	NO MEIO DO CAMINHO TINHA UM CÂNCER, TINHA UM CÂNCER NO MEIO DO CAMINHO — CONSIDERAÇÕES INICIAIS	16
1	DO GREGO, KARKÍNOS	22
2	NEM SÓ DA MEDICINA VIVE A DOENÇA: UMA REVISÃO INTERDISCIPLINAR DA LITERATURA	26
3	AS REDES DE AFETIVIDADE E A CULTURA DIGITAL	38
3.1	O CONCEITO DE POLYMEDIA.....	40
3.1.1	Pré-condições para a polymedia	42
3.2	O USO DAS AFFORDANCES NA MANUTENÇÃO DOS RELACIONAMENTOS.....	44
3.3	NEM TÃO PERTO, NEM TÃO LONGE: SOCIABILIDADE ESCALONÁVEL E ESTRATÉGIA GOLDBLOCKS.....	48
3.4	MÍDIAS SOCIAIS E COMUNIDADES	51
3.4.1	Entre o presencial e o digital	59
4	EXPECTATIVA X REALIDADE: DISCUSSÃO METODOLÓGICA	62
4.1	EXPECTATIVA.....	62
4.2	REALIDADE.....	63
4.2.1	Observação participante, entrevista conversacional e entrevista em profundidade	65
4.2.1.1	Ambiente digital	70
4.3	ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS.....	72
4.3.1	Autoetnografia	73
4.4	A QUESTÃO ÉTICA COMO CERNE DA PESQUISA.....	76
4.4.1	Riscos aos pacientes	76
4.4.2	Outras questões éticas	77
5	O PODER DO OUVIR: UMA ETNOGRAFIA ATRAVÉS DA ESCUTA ...	79
5.1	ATÉ ONDE VAI A MEMÓRIA.....	86
5.2	DIZ-ME O QUE POSTAS E TE DIREI O QUE QUERES: O USO DAS MÍDIAS SOCIAIS NAS INTERAÇÕES SOCIOAFETIVAS.....	95
6	“NÓS SOMOS UMA FAMÍLIA”: CONFORMAÇÃO DE COMUNIDADES NAS MÍDIAS SOCIAIS	113
6.1	REDES DE SOLIDARIEDADE NO AMBIENTE DIGITAL.....	115
6.2	COMPARTILHANDO MEMES E METÁFORAS	121
6.3	ACOMPANHANDO A EVOLUÇÃO DO TRATAMENTO	124
6.4	PERTO AINDA QUE LONGE	130

6.5	QUE DEUS ABENÇOE: SINCRETISMO RELIGIOSO E VÍNCULOS EMOCIONAIS.....	133
	NUNCA ME ESQUECEREI DESSE ACONTECIMENTO NA VIDA DE MINHAS RETINAS TÃO FATIGADAS. NUNCA ME ESQUECEREI QUE NO MEIO DO CAMINHO TINHA UM CÂNCER — CONSIDERAÇÕES FINAIS	135
	REFERÊNCIAS	145
	APÊNDICE A — TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	150
	APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA EM PROFUNDIDADE ...	155
	APÊNDICE C – ROTEIRO DE OBSERVAÇÃO PARTICIPANTE ONLINE ..	155
	APÊNDICE D – ROTEIRO DE OBSERVAÇÃO PARTICIPANTE PRESENCIAL	155
	ANEXO A – CAAE CEP CFCH.....	155
	ANEXO B – CAAE CEP INCA.....	155

NO MEIO DO CAMINHO TINHA UM CÂNCER, TINHA UM CÂNCER NO MEIO DO CAMINHO — CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Este estudo se dedica a investigar os usos das mídias sociais por pacientes internados em uma enfermaria hematológica durante os períodos de internação prolongada do tratamento e os laços sociais e comunitários com esses doentes que se formam no ambiente digital.

A pesquisa, ou sua ideia, começou a florescer a partir de minha história ou, mais especificamente, da história de um amigo que acompanhei de muito perto. Ela nasceu da necessidade de se estar presente, ainda que digitalmente, no momento da enfermidade de alguém muito querido. Era preciso transcender a surpresa que acometeu a todos de meu grupo de amigos quando um de nós, o Vitor Saru, foi diagnosticado com leucemia e arrancado de nosso convívio diário para realizar um tratamento extremamente agressivo para o corpo e para a alma.

As internações duravam semanas — algumas até meses — e as visitas muitas vezes precisavam ser restritas mesmo nos momentos em que ele tinha alta e voltava para casa a fim de preservar sua saúde, muito debilitada pelo tratamento. Enquanto a medicina procurava cuidar, por meio da quimioterapia e de outras drogas, do corpo físico, ele buscava a cura para as dores da alma na internet. Foi nas mídias sociais que o Vitor matou as saudades e manteve contato com seus familiares e amigos, fez novas amizades e criou uma página no Facebook — SOS Saru¹ — na qual ele promovia campanhas de doação de sangue e de conscientização sobre o cadastro de doadores de medula óssea, uma vez que a única possibilidade de cura definitiva para ele seria com um transplante de medula óssea.

Nessa página, Vitor relatava seu tratamento, contando os momentos de alegria e também algumas das dificuldades que enfrentava. Em diversas ocasiões, promovia campanhas pedindo doações de sangue para ele e outros pacientes que necessitassem no decorrer de seus tratamentos. Os conteúdos sobre a importância da doação de medula óssea e com esclarecimentos de dúvidas sobre o assunto também eram constantes no espaço. Junto com Renato Leite, seu amigo e também militante na causa, criou um vídeo intitulado “Salve uma vida (S.O.S. Saru)”², no qual a importância e o processo de cadastro e doação de medula óssea são explicados.

¹ Cf. <http://www.facebook.com/sosaru>.

² Salve uma vida (S.O.S Saru). Disponível em: <https://youtu.be/hQwQzCm0LSE>. Acesso em 28 janeiro 2019.

Entre as diversas pessoas e páginas que reproduziram o vídeo, apenas no Facebook o conteúdo alcançou mais de 148.000 pessoas, tendo sido visualizado 42 mil vezes³. Além disso, o conteúdo também foi disponibilizado no YouTube e no WhatsApp para ser livremente compartilhado.

No WhatsApp, Vitor enviava piadas, vídeos engraçados e conversava com amigos e conhecidos — e estava sempre em dia com o que acontecia com todos. Ele sabia de todas as “fofocas”, muitas vezes estava mais “por dentro” dos assuntos que muitos de nós. E nós, por outro lado, sabíamos de *quase* tudo o que se passava com ele, pois não era raro ele preferir omitir algumas dificuldades que vivenciava, dependendo de com quem falasse, fosse para evitar preocupar a pessoa, para esquivar-se do excesso de perguntas ou para que simplesmente a notícia sobre seu quadro de saúde não se espalhasse. Em um final de ano que passou internado após realizar o transplante de medula óssea na cidade de São Paulo, seus familiares fizeram uma videochamada para que ele e sua esposa, Thailinn, que o acompanhava em todos os momentos do tratamento, pudessem participar da ceia de Natal junto com o restante da família.

Devido à sua militância, ele conheceu e fez laços de amizade com muitas pessoas no ambiente digital. Após ter falecido, a página SOS Saru — da qual eu era uma das gerenciadoras, ajudando a fazer a curadoria do conteúdo e tirando dúvidas dos seguidores — recebeu dezenas de mensagens em forma de *inbox*⁴ e comentários de pessoas dizendo que não o conheciam pessoalmente, mas que mantinham contato constante com ele e lamentavam sua partida. Da mesma forma, Thailinn também conheceu, graças à atuação digital do casal na página do Facebook, diversas pessoas — tanto online quanto presencialmente.

Histórias como a do Vitor começaram a se tornar muito comuns em minha vida nas mídias sociais. A necessidade de aprender mais sobre doação de medula óssea e sangue para esclarecer as dúvidas que surgiam me levavam a conhecer outros sites que falavam sobre o assunto, bem como novas páginas que traziam campanhas de outros pacientes. Em 2015, então, eu acreditava que todo paciente que tivesse um câncer hematológico criaria uma campanha online para pedir doações de sangue e

³ Informação disponibilizada pela página NeoMedula (www.facebook.com/NeoMedula), uma das principais fomentadoras do vídeo, que foi publicado nela em 14 de outubro de 2016. Disponível em https://www.facebook.com/NeoMedula/publishing_tools/. Acesso em 28 de janeiro de 2019.

⁴ Mensagem privada em formato de chat que pode ser enviada de um usuário para uma página.

cadastro de doadores de medula óssea — afinal, que maneira seria mais eficaz, pensava eu, de mobilizar um grande número de pessoas do que pela internet? Para além disso, refletia sobre a importância desses espaços como lugares de acolhimento para essas pessoas, que muitas vezes publicavam textos profundamente fragilizados, relatando suas dificuldades, intercorrências no tratamento, medo da morte e depois retornavam para agradecer todo o carinho recebido, as mensagens e ligações que, elas diziam, davam ânimo para continuarem na difícil jornada em direção à cura. Por outro lado, se passavam algum tempo sem publicar nada, sempre havia diversos comentários perguntando o que havia acontecido, se estava tudo bem, por que não havia mais notícias, então, quando voltavam, desculpavam-se pela ausência e explicavam o que havia acontecido. De certa forma, existia uma cobrança por atualização desses espaços e quem não conhece de perto a realidade de um tratamento hematológico não consegue compreender os altos e baixos pelos quais o paciente passa e que implicam, muitas vezes, em não dar conta nem mesmo de pegar o celular para ver as horas, quanto mais para atualizar uma página e responder a comentários e mensagens.

Este projeto surgiu justamente da observação e da escuta desses acontecimentos e é a oportunidade de fazer a catarse de todo o período, dos aprendizados e sentimentos envolvidos em toda a história. E, mais ainda, até onde pesquisamos, não encontramos uma literatura específica que nos ajudasse a compreender a manutenção dos laços sociais no contexto da doença e da internação hospitalar na contemporaneidade, marcada pela ubiquidade das mídias sociais — embora alguns estudos, como apontaremos na revisão da literatura que fazemos no capítulo dois, contemplem debates acerca de fóruns de discussão sobre câncer e outras doenças no ambiente digital. É a partir de minhas vivências, associadas a essa lacuna que colocamos o propósito desta pesquisa: investigar se e como as mídias sociais são capazes de viabilizar a manutenção da sociabilidade dos pacientes durante os períodos de internação prolongada.

Nessa trajetória, investimos em uma metodologia de inspiração etnográfica — observação participante na enfermaria hospitalar e online, com entrevistas conversacionais e em profundidade — com o objetivo de compreender as práticas e rituais dos pacientes nos dois ambientes (hospital e digital). Nosso objetivo é discutir as relações sociais na doença, compreendendo como se constroem, mantêm e

enfraquecem os laços afetivos e de que maneira as mídias sociais podem contribuir ou não para isso.

Considerando que a saúde mental é componente indissociável de qualquer tratamento médico e que a sociabilidade pode impactar diretamente nisso, entendemos que investigar as formas como se dão as relações entre o doente⁵ internado e o mundo deixado por ele do lado de fora do hospital é fundamental, especialmente pela ausência de estudos acerca dos usos e apropriações das ferramentas de comunicação online pelos pacientes. Assim, a pesquisa mergulha no mundo hospitalar visto pela ótica dos pacientes onco-hematológicos, acompanhando de que forma o ambiente digital impacta suas experiências durante a internação.

Para que possamos responder ao nosso questionamento inicial, propomos os seguintes objetivos específicos: (i) discutir como se dão a presença e os usos das mídias sociais pelos pacientes no hospital; (ii) compreender se e como as interações estabelecidas no ambiente digital, que se configuram como verdadeiras redes de solidariedade online no entorno dos pacientes, podem ser compreendidas como comunidades; e (iii) investigar os impactos que as mídias sociais têm nas relações sociais dos doentes.

Embora o câncer possa ser associado a uma doença da contemporaneidade, em um primeiro momento vamos esclarecer justamente o contrário. O capítulo introdutório discutirá sua aparição já na idade antiga, com Mukherjee (2012). Seu maior número de diagnósticos, hoje, pode ser justificado em virtude de as tecnologias para sua detecção terem se tornado mais apuradas. Porém, continua a ser um mistério a sua gênese e conseqüentemente o antídoto definitivo para sua prevenção ou cura.

O capítulo dois é dedicado à revisão da literatura, contextualizando nossa pesquisa dentro de um referencial que é atravessado por campos diversos e se mostra transdisciplinar. Assim, partimos de uma breve abordagem sobre a gênese do hospital enquanto instituição que isola o doente do convívio social (FOUCAULT, 2002), culminando na necessidade de refletirmos sobre o processo de adoecimento sob a ótica antropológica — momento no qual articulamos os conceitos de *disease*, *illness*

⁵ Embora haja uma distinção entre os termos “doente” e “pessoa portadora de uma doença”, na qual este enfatiza que a doença é algo que a pessoa carrega consigo, mas que não afeta integralmente suas potencialidades, enquanto aquele considera que o indivíduo como um todo passa pelo processo de adoecimento (Contel et al, 2000), utilizaremos ambos como sinônimos.

e *sickness*, propostos por Eisenberg (1977), Kleinman (1988) e Yew e Noor (2014), discussão que propõe justamente olharmos para o paciente por meio de lentes transdisciplinares. Com Abad, Fearday e Safdar (2010), Contel et al. (2000), Boer, Elving e Seydel (1998) e Friedman, Florian e Zernitsky-Shurka (1989), abordamos o impacto da doença, da internação e do isolamento para o paciente e, em seguida, discutimos como essas questões atravessam e são atravessadas pelo ambiente digital — em especial no uso das mídias sociais para compartilhamento de conteúdo sobre a doença e busca de apoio social — com contribuições de An, Wallner e Kirch (2016), Conrad, Bandini e Vasquez (2016), Badr, Carmack e Diefenbach (2015), Bender et al. (2012), Chou et al. (2011), Hong, Peña-Purcell e Ory (2012) e Im (2011). É, no entanto, a partir de Miller (2016), que solidificamos os fundamentos teórico-metodológicos da pesquisa. Enquanto os referenciais anteriores trazem trabalhos de cunho essencialmente quantitativo, o autor se debruça sobre os usos das mídias sociais com uma abordagem qualitativa, pautada nos princípios da antropologia digital (MILLER; HORST, 2012; MACHADO, 2017a; MILLER et al., 2016; MILLER; SINANAN, 2014; SPYER, 2017). Em sintonia com essa perspectiva, apresentamos o conceito de *polymedia*, proposto por Madianou e Miller (2012) para pensar os usos das mídias sociais na contemporaneidade e de internet E³, de Hine (2015). Por fim, para discutirmos sobre as redes de solidariedade e compreendermos se podem ser entendidas enquanto comunidades, contamos com as contribuições de Anderson (2006) e seu conceito de comunidades imaginadas e Maffesoli (1998) e a ideia de neotribalismo.

Quando passamos ao capítulo três, aprofundamos as discussões que fundamentam a relação entre as redes de afetividade e a cultura digital. Na primeira parte, debatemos as questões que perpassam o ambiente digital para, em um segundo momento, relacioná-las às questões comunitárias. Assim, iniciamos com uma definição de mídias sociais proposta por Miller et al. (2016), baseada em sociabilidade, distinguindo-as dos sites de redes sociais (BOYD; ELLISON, 2007). Em seguida, explicamos o conceito de *polymedia* e a importância de compreendermos as mídias sociais sob essa ótica. As *affordances* também têm uma grande importância no capítulo, em especial no que se refere à necessidade de pensar em como elas são percebidas pelos participantes para calibrarem seus relacionamentos, contribuindo para o que Miller et al. (2016) chamam de sociabilidade escalonável e também para a estratégia Goldilocks (MILLER, 2016, 2017a; MILLER; SINANAN, 2017). Quando

associamos esse debate à categoria “comunidades”, trazemos alguns autores que nos ajudam a romper com a ideia de que elas precisam ser geograficamente localizadas. Assim, dialogamos com a perspectiva de Anderson (2006) de “comunidades imaginadas” para fazer um paralelo entre o advento dos estados nação e as mídias sociais. Já em Maffesoli (1998) temos o conceito de neotribos, que contribui para pensarmos os agrupamentos mais efêmeros, como os que se dão muitas vezes no ambiente digital.

No capítulo quatro, apresentamos a discussão metodológica, respaldada nos princípios da antropologia digital (MILLER; HORST, 2012) e confrontamos planejamento e execução da metodologia desenhada para a pesquisa, além de discutirmos algumas questões éticas a respeito dela. Assim, elencamos tudo o que foi proposto e não realizado, refletindo sobre as dificuldades encontradas no campo para isso. Em seguida, fundamentamos o uso da observação participante na enfermaria e no ambiente digital, da entrevista conversacional e da entrevista em profundidade, bem como a sistematização da análise dos dados.

O capítulo cinco investe na análise e na discussão dos dados. Apresentamos nosso campo presencial, primeiras impressões, descrição física do espaço e quem são os participantes. Entrelaçando as experiências presenciais às digitais dos pacientes, buscamos entender como eles constroem e mantêm seus laços socioafetivos enquanto estão hospitalizados. Seguindo a tradição etnográfica, comparamos nossas observações, os relatos dos interlocutores entre si e também com experiências de etnografias de outros pesquisadores. Assim, abordamos assuntos como memória, maternidade mediada, privacidade, relacionamentos sociais, indiretas.

No capítulo seis, por fim, trabalhamos a relação entre mídias sociais e comunidades, com o objetivo de entender se o que chamamos de redes de solidariedade podem ser entendidas dentro da categoria comunidade. Nortearam o capítulo principalmente as discussões de Anderson (2006), Maffesoli (1998) e Baym (2016), quando discorreremos sobre questões como conexões emocionais, linguagem digital, rituais, religiosidade e marcações de presença online.

1 DO GREGO, *KARKÍNOS*

Não são poucas as pessoas que, ainda hoje, não pronunciam a palavra câncer. Um misto de preconceito, ignorância e medo acompanha a doença. Sendo o crescimento anormal das células o gênero do qual os vários tipos de câncer são espécies, não se chegou ainda a um tratamento ou remédio, mesmo com a evolução das pesquisas, que definitivamente possa significar a erradicação da doença. O adoecimento humano causa um impacto profundo na vida do paciente e de todos os que o rodeiam. Democrático, o câncer não escolhe suas vítimas pela idade, constituição física, sexo ou qualquer outra característica particular. Somos todos vítimas em potencial desse mal e, no caso do recorte que vamos encaminhar nossa presente dissertação, do câncer hematológico.

Da especulação ao diagnóstico, o caminho percorrido por aqueles que chegam ao resultado positivo da doença não é isento de sofrimento e medo. A célula que se divide descontroladamente é o grande desafio de cientistas que se debruçam em busca de uma resposta para esse descontrole que, ao fim e ao cabo, acaba sendo um grande paradoxo, conforme nos alerta Mukherjee:

Uma célula cancerosa é uma espantosa perversão da célula normal. O câncer é um invasor e colonizador fenomenalmente bem-sucedido em parte porque explora as mesmas características que nos tornam bem-sucedidos como espécie ou organismo (2012, p. 51).

É inevitável pensar e questionar o lapso temporal entre o aparecimento dessa desenfreada multiplicação celular e a sua identificação como doença. Muito mais do que qualquer exercício de curiosidade, é uma forma de conhecer as formas segundo as quais houve o reconhecimento do câncer e sua multiplicidade de configurações, bem como os encaminhamentos das maneiras de como tratá-lo.

Mukherjee (2012) afirma que, em um papiro datado de 2.500 a.C, foi encontrada a descrição mais antiga do que seria um câncer — “massas salientes no peito” —, cujo diagnóstico e tratamento são ditos como não existentes à época de sua descoberta. A “massa saliente” reaparece na literatura médica no relato do historiador Grego Heródoto, na sua obra História por volta de 440 a.C — quase dois mil anos depois da primeira menção — acerca de um caroço que sangrava localizado no seio de Atossa, rainha da Pérsia (MUKHERJEE, 2012). À época, o termo usado por Hipócrates para designar o que viria a ser conhecido na literatura médica como câncer era a palavra de origem grega *karkínos*, que significava caranguejo, em alusão aos

vasos sanguíneos inchados que circundavam ao tumor como uma dura carapaça de caranguejo (MUKHERJEE, 2012). É também de origem grega a palavra *onkos*, que designa tumores e que acabou por nomear a especialidade médica que se ocupa do tratamento do câncer, a oncologia.

No século XVIII, Matthew Baillie⁶ lançou as bases para a remoção cirúrgica dos tumores como forma de estancar a doença (MUKHERJEE, 2012). Entretanto, como remover tumores com o mínimo de segurança, considerando o risco de infecções gerado pela intervenção cirúrgica e o fato de que ainda não haviam sido desenvolvidas drogas capazes de inibir a dor dos pacientes? Somente com a descoberta da anestesia, em 1846, e de mecanismos de assepsia, em 1867, é que se pôde, efetivamente, fazer cirurgias para retirada de tumores (MUKHERJEE, 2012). Assim, um século profícuo despontou na área da cirurgia contra a doença: “entre 1850 e 1950, cirurgiões investiram audaciosamente contra o câncer, abrindo o corpo e removendo tumores” (MUKHERJEE, 2012, p. 71).

Esses avanços notáveis fizeram com que a busca em se extirpar o câncer fosse perseguida de forma incansável. Procedimentos utilizados até os dias de hoje, como a remoção de parte de órgãos afetados, tecidos que o recobriam ou até o próprio órgão afetado — como mastectomia e amputações —, foram desenvolvidos ainda no século XIX. O desenvolver da medicina, contudo, ensinou-nos que o tratamento oncológico vai muito além da simples extirpação do tumor do corpo hospedeiro. Essa pode ser apenas mais uma etapa de um processo que pode incluir cura, recidiva, novo câncer e metástases.

Já os cânceres hematológicos, diferentemente do que se pode supor do imaginário a respeito da doença, não se constituem por tumores sólidos. Ambos têm em sua gênese o princípio da multiplicação e/ou acúmulo desordenado de células, o que será chamado por Siddhartha Mukherjee de hiperplasia patológica:

o crescimento muitas vezes parecia adquirir vida própria, como se as células estivessem possuídas de um novo e misterioso ímpeto de crescer. Aquilo não era apenas o crescimento ordinário, mas o crescimento redefinido, o crescimento quase numa forma nova (2012, p. 25).

É preciso observar, no entanto, que são doenças que afetam diretamente as células sanguíneas do indivíduo adoentado, causando principalmente

⁶ Anatomista inglês, publicou o livro *The Morbid Anatomy of Some of the Most Important Parts of the Human Body*, escrito para cirurgiões e anatomistas (MUKHERJEE, 2012).

imunossupressão (ANDRADE; SAWADA; BARICHELLO, 2013) em vez do surgimento de tumores.

O advento do microscópio em 1612, por Galileu, foi fundamental para o desenvolvimento da hematologia enquanto ciência (MUKHERJEE, 2012), pois permitiu uma análise mais aprofundada do sangue. Nesse sentido, as leucemias, os linfomas e os mielomas são descobertos uma vez que a medicina conhece os componentes do sangue e, conseqüentemente quais estão se multiplicando inadvertidamente.

A leucemia

é o câncer dos glóbulos brancos — o câncer numa de suas encarnações mais explosivas e violentas. (...) com essa doença, “mesmo um corte causado por uma folha de papel é uma emergência”. Para um oncologista em formação, a leucemia representa uma manifestação especial do câncer. Seu ritmo, sua intensidade, sua velocidade de crescimento vertiginosa e inexorável nos levam a tomar decisões rápidas, em geral drásticas; é algo terrível de vivenciar, acompanhar e tratar. O corpo invadido pela leucemia é forçado ao seu frágil limite fisiológico — cada sistema, o coração, o pulmão, o sangue, funcionam no máximo do seu desempenho (MUKHERJEE, 2012, p. 13).

Desde 1827, são descritos na literatura médica, casos que podem ser reconhecidos como leucemia (ANDRADE, SAWADA, BARICHELLO, 2013). A doença, no entanto, só teve o termo cunhado por Virchow em 1847 — até então, ela era descrita como uma “supuração espontânea do sangue”, uma vez que análises microscópicas indicavam que o sangue dos pacientes continha glóbulos brancos (principal componente do pus) em excesso. O legado do médico polonês Virchow abriu caminho para que pesquisadores tivessem um novo olhar sobre o câncer, a partir da perspectiva da multiplicação celular.

Já o linfoma de Hodgkin foi descrito pela primeira vez por Thomas Hodgkin⁷ (MUKHERJEE, 2012). Catalogando órgãos sistematicamente, a partir de suas patologias, Hodgkin pôde observar um aumento das glândulas linfáticas muito semelhante em três cadáveres. Seu achado não obteve repercussão entre a comunidade científica à época e foi somente trinta anos após sua morte que o linfoma de Hodgkin ou doença de Hodgkin foi descoberto de fato como uma doença, após o patologista austríaco Carl Sternberg descobrir células de linfócitos malignos “fulgurando soturnamente fora das florestas da linfa” (MUKHERJEE, 2012, p. 183).

⁷ Anatomista inglês, viveu no século XX e descreveu pela primeira vez o linfoma que, posteriormente, levaria seu nome (MUKHERJEE, 2012).

O que esse breve relato histórico sobre o câncer nos mostra é que a associação entre ele e a vida moderna não guarda verossimilhança com a realidade. De fato, a capacidade de detecção da doença é fator determinante para que, na conjuntura da vida moderna, seja possível traçar uma associação à sua maior percepção a partir das últimas décadas do século passado. Já no próximo capítulo, faremos uma revisão da literatura com o objetivo de contextualizar o câncer nos diferentes campos do saber em que ele pode ser pensado.

2 NEM SÓ DA MEDICINA VIVE A DOENÇA: UMA REVISÃO INTERDISCIPLINAR DA LITERATURA

No capítulo anterior, traçamos um panorama histórico sobre a descoberta de do câncer, relatando como as inovações tecnológicas contribuíram para o diagnóstico da doença, facilitando inclusive a descoberta daqueles que, até então eram mais difíceis de serem identificadas por não serem tumores sólidos, como as leucemias e os linfomas. Assim, apesar de ser associado à contemporaneidade, já existem indícios da detecção desses tumores — ainda que não sejam nomeados como câncer — desde os tempos antes de Cristo. Desconstruída essa associação entre câncer e contemporaneidade, nosso objetivo neste capítulo é contribuir para que possamos pensar a doença dentro de outros campos do saber que não a medicina.

Para muitos, o hospital é lugar de passagem: passam na porta enquanto caminham para o trabalho, passam ao lado dentro do transporte público, entram para visitar um ente querido ou até mesmo para obter algum breve cuidado médico. Para alguns, o hospital é fonte de renda, faz parte da rotina de quem precisa sair diariamente para garantir seu sustento: médicos, enfermeiros, técnicos, seguranças, faxineiros, recepcionistas e toda a sorte de profissionais que ali trabalham para que tudo funcione como deve ser. Para alguns tantos, porém, o hospital é lugar de longa permanência: pacientes que se veem extirpados de suas rotinas para lutarem contra males que assolam o corpo e a alma; mães, pais, esposas, maridos, filhos e tantos outros que os acompanham e também se percebem arrancados de suas vidas para acompanharem e viverem a vida e a dor do outro.

A instituição hospitalar enquanto espaço de cuidados médicos data do século XVIII (FOUCAULT, 2002). Antes disso, os hospitais eram espaços de assistência aos pobres, voltados para a caridade, a salvação da alma e a exclusão dos doentes do convívio social — uma vez que o contágio representava grande perigo à sociedade — e distintos da medicina. Nos séculos XVII e XVIII, a medicina era tomada como algo individualista, sendo a prática médica entendida pelo estudo e compreensão de textos e posterior transmissão de receitas (FOUCAULT, 2002). Foucault (2002) argumenta que a intervenção de médicos sobre a doença girava em torno do que ele chama de *crise*:

O médico devia observar o doente e a doença, desde seus primeiros sinais, para descobrir o momento em que a crise apareceria. A crise era o momento em que se afrontavam, no doente, a natureza sadia do indivíduo e o mal que o atacava. Nesta luta entre a natureza e a doença, o médico devia observar

os sinais, prever a evolução, ver de que lado estaria a vitória e favorecer, na medida do possível, a vitória da saúde e da natureza sobre a doença. A cura era um jogo entre a natureza, a doença e o médico. Nesta luta o médico desempenhava o papel de prognosticador, árbitro e aliado da natureza contra a doença. Esta espécie de teatro, de batalha, de luta em que consistia a cura só podia se desenvolver em forma de relação individual entre médico e doente. A ideia de uma longa série de observações no interior do hospital, em que se poderia registrar as constâncias, as generalidades, os elementos particulares etc., estava excluída da prática médica (FOUCAULT, 2002, não paginado).

Não obstante o processo histórico ter imprimido uma série de alterações que culminaram justamente em uma convergência entre a instituição hospitalar e a prática médica⁸, tal que não seja possível pensar ambas separadamente no contexto contemporâneo, para alguns — em especial aqueles que sofrem de alguma enfermidade — a exclusão do convívio social ainda pode ser uma marca profunda causada pela internação no hospital.

Se não pelo perigo de contágio, mas pela necessidade de cuidados intensivos e constantes ou até mesmo pelo risco de infecção ao próprio paciente, fato é que algumas doenças exigem internações recorrentes e, por vezes, demasiadamente prolongadas, impossibilitando que o indivíduo mantenha suas atividades rotineiras. Há de se considerar, inclusive, que os cuidados médicos, assim como as sequelas por eles causadas, muitas vezes impedem o retorno ao cotidiano nos intervalos entre as internações e até mesmo durante longo período após a alta hospitalar. Nesse sentido, não podemos considerar que os fatores que afetam a saúde humana são apenas biomédicos. Ao contrário, ao se ver extirpada de sua rotina, a pessoa, para além das questões da saúde física, é afetada também de outras maneiras, de forma que a saúde — e a falta dela — pode ser entendida como um campo transdisciplinar, atravessado também por aspectos psicológicos, socioeconômicos e culturais (OLIVEIRA, 2008).

Refletindo essa necessidade de se compreender o processo de adoecimento por diferentes abordagens, a discussão antropológica a respeito dos termos *disease*, *illness* e *sickness* surge justamente da multiplicidade de significados que podem ser

⁸ A aliança entre o hospital e a profissão médica se dá mais especificamente sob o contexto do Iluminismo, nos séculos XVII e XVIII, momento no qual surgem visões acerca da promoção da saúde e do controle de doenças. Nesse sentido, a instituição hospitalar precisa superar as condições de insalubridade pelas quais sempre foi marcada para se tornar local de saúde e cura, quando é possível observar um “duplo nascimento do hospital pelas técnicas de poder disciplinar e médica de intervenção sobre o meio” (FOUCAULT, 2002, não paginado). Para apontamentos mais aprofundados sobre isso, cf. ANTUNES, 1991 e FOUCAULT, 2002.

atribuídos ao que chamamos genericamente de “doença”, sob as mais diferentes perspectivas. Yew e Noor (2014) traçam uma rica revisão da discussão teórica sobre os termos, que culmina com uma clara distinção entre eles: *disease* diz respeito às “alterações ou disfunções nos processos biológicos e psicológicos” a partir dos parâmetros da medicina ocidental (2014, p. 117); já o termo *illness* está relacionado à experiência vivida pelo doente, envolve os símbolos e significados sociais relacionados à patologia, sendo a resposta subjetiva ao mal sofrido, discussão que também é tratada por Sontag (1984) ao abordar as metáforas que envolvem o contexto do câncer — nesse sentido, podemos entender o termo como o relato de uma experiência cultural e socialmente moldada (EISENBERG, 1977; YEW; NOOR, 2014), que pode ser relatada tanto pelo doente quanto por seus familiares e amigos que também vivem essa experiência junto a ele (KLEINMAN, 1988; YEW; NOOR, 2014); *sickness*, por sua vez, é a palavra usada para “localizar” socialmente a patologia — é o entendimento do senso comum a respeito de um mal à saúde —, ou seja, funciona como uma identidade social que permite ao doente ausentar-se das obrigações sociais esperadas para um indivíduo saudável, como trabalhar ou exercer seu papel parental, de acordo com Yew e Noor (2014). Isso não significa, contudo, que o papel de doente também não implique expectativas sociais que devem ser atendidas: cabe a quem está nessa posição

a aceitação da responsabilidade moral de considerar estar doente como algo indesejável e que deve ser superado o mais rápido possível (...) [e também] a obrigação de buscar ajuda tecnicamente competente, a saber, a de um médico, e cooperar com ele no processo de tentar ficar bem (YEW; NOOR, 2014, p. 121)⁹.

De forma a sistematizar essas definições em nossa língua materna, tomaremos como base as traduções propostas por Almeida Filho (2001): *disease* é entendida como patologia; *illness*, como enfermidade; e *sickness*, como doença. Temos, então, três definições distintas para os termos, que os localizam, a princípio, em diferentes campos do saber — biomédico, psicológico e social. Se, no entanto, traçamos um paralelo entre as experiências do adoecimento, da dor e do sofrimento, uma vez que caminham juntos, torna-se necessário observar e analisar patologia, enfermidade e doença sob uma mesma ótica, em conjunto:

⁹ No original: “accepting the moral responsibility to regard being sick as undesirable, as something that should be overcome as soon as possible (...) the obligation to seek technically competent help, namely, that of a physician and to cooperate with him in the process of trying to get well.”

Cada sociedade humana integra a dor na sua própria visão de mundo, conferindo-lhe um sentido, um valor. Isso faz das sensações do corpo uma realidade mutável de uma cultura a outra, cuja fisiologia não se explica exclusivamente como uma ilha biológica virgem, mas também num contexto histórico e cultural preciso (GUERCI; CONSIGLIERE, 1999, p. 59).

A discussão proposta por Guerci e Consigliere (1999) aponta para uma compreensão da dor e do sofrimento que é intrinsecamente amarrada ao contexto no qual o indivíduo está inserido. Assim, se o adoecer envolve sentir dores e sofrer, poderíamos, da mesma forma, entender as categorias de doença e enfermidade como também sendo histórica e culturalmente construídas. Mais ainda, a própria ciência é histórica e culturalmente datada e, com isso, também o são as patologias. Isso fica claro no breve desenho sobre a história da descoberta do câncer relatado no capítulo anterior. Ou, ainda, podemos pensar na homossexualidade, que até 1985 para o Brasil e 1990 para a Organização Mundial de Saúde (OMS) era considerada uma patologia. Essa “simples” mudança de classificação traz consequências socioculturais profundas, uma vez que, sem o estigma de ser o portador de um “desvio e transtorno sexual”, de acordo com o Conselho Federal de Medicina brasileiro ou de uma “doença mental”, segundo a OMS, e em um contexto de cada vez mais diagnósticos e mortes por HIV/AIDS, eles deixaram de ser vistos como

doentes sentenciados à morte, os homossexuais passaram a ser concebidos (...) como “grupo de risco”. Atribuindo, assim, ao Estado a devida responsabilidade de garantir as condições para uma dignidade humana, como proteção social e saúde pública (CARNEIRO, 2015).

Kleinman (1988) levanta também uma crítica pertinente à separação entre patologia e enfermidade: o médico é treinado para encontrar patologias e, por isso, ao escutar um relato da enfermidade do paciente, ele o reformula, limitando-o às disfunções biológicas. As implicações psicológicas e físicas que a enfermidade causa ao paciente “não são legitimadas como assunto de preocupação médica ou mesmo recebem alguma intervenção” (KLEINMAN, 1988, p. 6)¹⁰. O que discutiremos ao longo de nosso relato etnográfico, no entanto, é justamente a necessidade da fala, do relato das suas experiências para esses pacientes e do exercício de uma escuta generosa da parte de quem com eles interage para, assim, aprender a partir de suas falas — e não interpretar a partir de nossas ideias.

O que podemos concluir dessa discussão que brevemente traçamos é a necessidade de se olhar para o paciente através de uma lente transdisciplinar. E é

¹⁰ No original: “it is not legitimated as a subject for clinical concern, nor does it receive an intervention.”

justamente nessa direção que Contel et al. (2000) e Abad, Fearday e Safdar (2010) seguem ao oferecerem uma perspectiva para se pensar a promoção da saúde entre pacientes oncológicos sem desconsiderar aspectos psicológicos, psiquiátricos e psicossociais.

Contel et al. (2000) discutem os aspectos psicológicos e psiquiátricos envolvidos no processo de transplante de medula óssea (TMO). Citando Wolcott et al. (1986), os autores destacam oito estados psicológicos pelos quais os pacientes submetidos a esse procedimento passam:

- 1) decisão de aceitar o transplante, 2) avaliação da internação e planejamento de cuidados, 3) regime de isolamento/condicionamento, 4) TMO propriamente dito, 5) pega da medula ou rejeição do enxerto, 6) possível desenvolvimento de DECH¹¹, 7) preparação para alta, 8) adaptação fora do hospital.

Considerando a transdisciplinaridade da saúde humana, os cuidados com o indivíduo no pós-transplante devem envolver, então, não apenas as debilidades que afetam o corpo físico como também as que atingem suas emoções (CONTEL et al., 2000). Nesse sentido, devem receber atenção as manifestações emocionais de estresse, baixa autoestima, ansiedade, dificuldades de concentração, crises de choro, entre outras, comuns entre 15% e 25% dos pacientes submetidos a um TMO (WOLCOTT et al., 1986 apud CONTEL et al., 2000).

Abad, Fearday e Safdar (2010), por sua vez, trazem uma revisão sistemática da literatura sobre os impactos adversos do isolamento e da precaução de contato¹² em indivíduos internados. Os autores concluem, embora haja limitações no estudo, que é possível perceber que essa condição pode afetar diversas esferas do cuidado, indo desde a presença menos frequente e em menor tempo da equipe médica junto ao paciente até a mudanças nas condições psicológicas que levam a quadros de depressão, ansiedade e medo.

Friedman, Florian e Zernitsky-Shurka (1989) discutem a experiência da solidão entre pacientes com câncer, trazendo contribuições para profissionais da psicologia social que trabalham com esse tipo de patologia. O artigo aponta destaca que os pacientes, mesmo que anseiem por se comunicar e encontrar algum apoio em outras

¹¹ DECH é a sigla para doença do enxerto contra o hospedeiro, condição na qual as células da medula óssea transplantada atacam o corpo do receptor, podendo se manifestar de diferentes formas e graus, (HUCFF, [2012?])

¹² A precaução de contato é um conjunto de técnicas e equipamento utilizados com fins de controle de transmissão de bactérias e vírus resistentes a drogas.

peessoas, “veem-se sem apoio emocional e social e se sentem isolados no momento em que mais precisam de relacionamentos interpessoais” (FRIEDMAN; FLORIAN; ZERNITSKY-SHURKA, 1989, p. 2)¹³, o que pode levá-los a desenvolverem sentimentos de angústia e solidão. Eles destacam ainda como tais emoções podem levar a uma piora no quadro de saúde física e psicológica. A partir disso, os autores indicam a necessidade, no que diz respeito ao cuidado do doente, de se olhar também para o impacto causado pela doença nos círculos de relacionamento mais próximos dele, de forma a planejar uma abordagem para o grupo que ajude a aliviar a solidão do paciente.

Abad, Fearday e Safdar (2010), Contel et al. (2000), e Friedman, Florian e Zernitsky-Shurka (1989) não propõem em suas discussões um debate entre os termos patologia, enfermidade ou doença. No entanto, podemos perceber claramente como são abordados os simbolismos e significados da experiência da enfermidade e suas implicações até mesmo patológicas, mostrando-nos como essas são categorias que se relacionam diretamente. Friedman, Florian e Zernitsky-Shurka (1989) destacam ainda que a ausência de relacionamentos interpessoais para os doentes pode ser entendida, entre outros motivos, devido ao medo de contágio e à aversão às mudanças físicas impostas pelo mal — aspectos relacionados ao senso comum, em uma clara alusão ao conceito de “doença”.

Voltando nosso olhar para a discussão que relaciona saúde e internet, encontramos estudos sobre grupos online de sobreviventes do câncer, envolvendo especialmente o apoio dos pares na vida pós-doença (BADR; CARMACK; DIEFENBACH, 2015; BENDER et al., 2012; CHOU et al., 2011; HONG; PEÑA-PURCELL; ORY, 2012; IM, 2011). Em linhas gerais, esse debate traz contribuições que nos mostram como as mídias sociais — em especial os blogs e outras aplicações que permitam o compartilhamento de conteúdo — possibilitam que pacientes e familiares encontrem algum significado na sua experiência ao compartilhá-la com outras pessoas (BADR; CARMACK; DIEFENBACH, 2015).

Alguns estudos analisam diretamente a presença e o conteúdo produzido por pacientes em plataformas e sites de redes sociais como o YouTube (CHOU et al., 2011). A análise da narrativa dos pacientes evidencia uma clara estrutura comum entre todas: a descrição da experiência de passar pelo diagnóstico de câncer, os

¹³ No original: “patients often lack emotional and social support and feel socially isolated at the point when they need interpersonal relationships most.”

eventos pós-diagnóstico, os relatos e declarações que buscam algum sentido para além do diagnóstico e os resultados do tratamento. As falas ainda trariam recursos típicos de técnicas de *storytelling* — como, por exemplo, a oposição entre o antes e o depois do diagnóstico — e seriam marcados por características tais quais: a prevalência de relatos a respeito do diagnóstico; o câncer como algo inesperado e o momento do diagnóstico como inesquecível; a criação de tensão dramática e engajamento emocional; a falta de controle; e a referência despersonalizada aos médicos. Embora possua uma riquíssima análise do conteúdo dos vídeos e da correlação entre eles, a pesquisa peca na ausência de um olhar mais completo, primeiramente, para o canal dos pacientes que publicaram tais vídeos — tanto no que diz respeito às temáticas de outras publicações quanto às interações de outros usuários da plataforma com estes materiais — e, em uma segunda etapa, para a presença no ambiente digital dessas mesmas pessoas, de forma a se compreender como as narrativas sobre o câncer fazem parte da vida deles de maneira mais ampla.

Os sites, plataformas e outros recursos online são fundamentais na promoção de um fortalecimento dos doentes graças ao apoio social, que contribuem para deixá-los mais otimistas em relação ao tratamento e à sua recuperação (HONG; PEÑA-PURCELL; ORY, 2012). Da mesma maneira, o uso da internet pode colaborar para que os pacientes sejam mais ativos no que diz respeito às decisões a serem tomadas em seus tratamentos (LEE; GRAY; LEWIS, 2010 apud HONG; PEÑA-PURCELL; ORY, 2012). Mais especificamente nos grupos de apoio e suporte a pacientes e sobreviventes, o apoio emocional e a companhia dos membros uns com os outros estimulam a troca de relatos e opiniões — sendo uma boa fonte de informações sobre o câncer, seus diagnósticos e tratamentos, entre outros assuntos relacionado à temática (IM, 2011). Nesse sentido, esses grupos aumentam as interações sociais, o apoio entre os pares e trazem, ainda, efeitos positivos para a saúde (HONG; PEÑA-PURCELL; ORY, 2012; IM, 2011).

Da mesma maneira que a discussão sobre o processo de adoecimento não pode ser situada apenas em um campo de conhecimento, por se tratar de matéria transdisciplinar, a forma com os portadores da doença lidam com as questões relativas a isso também precisa ser vista por uma perspectiva holística. Assim, a procura de pacientes e sobreviventes do câncer por apoio online é influenciada por diversos fatores, como origens e histórico de vida, aspectos culturais, etnia, entre outros (IM, 2011).

Não há, no entanto, apenas aspectos positivos no que diz respeito ao uso das mídias sociais por doentes e familiares em grupos online. Badr, Carmack e Diefenbach (2015) destacam em suas considerações como o caráter síncrono desses espaços, ou seja, a possibilidade de interação em tempo real, pode levar à incapacidade dos participantes de acompanhar todas as informações publicadas devido ao número elevado de postagens, o que poderia fazer com que alguns questionamentos não fossem nunca respondidos — consequência que também pode ser observada em espaços caracterizados por comunicação assíncrona.

Estrutura temporal e sincronidade são dois dos sete conceitos-chave para se pensar e analisar as mídias sociais, juntamente com interatividade, pistas sociais [*social cues*], armazenamento, replicabilidade, alcance e mobilidade (BAYM, 2016). Nancy Baym discute como a possibilidade de troca de mensagens em tempo real que algumas mídias permitem e estimulam, além deixá-las mais pessoais, leva os usuários a um não-lugar capaz de superar as distâncias físicas. Ela, contudo, não deixa de ressaltar que a comunicação entre grandes grupos dificilmente poderia ocorrer em tempo real, justamente devido à grande quantidade de mensagens que acabam dificultando o entendimento (ou até mesmo a leitura) do contexto dos conteúdos publicados.

Outro aspecto fundamental levantado pela autora diz respeito à interatividade e é essencial para que possamos entender tais mídias: a interatividade social é “a habilidade de um meio de permitir interação social entre grupos ou indivíduos” (BAYM, 2016, p. 7)¹⁴. A interatividade, então, não é uma característica de determinada mídia ou uma condição tecnológica, mas sim inerente à natureza humana que se estabelecem por meio da tecnologia. Nesse sentido, as mídias sociais se mostram como novas potencialidades para os indivíduos interagirem de maneiras antes não possíveis.

Bender et al. (2012) trazem um dado importante a respeito do compartilhamento de experiências dos pacientes em tratamento: embora a maior parte dos participantes da pesquisa — portadores de câncer testicular — tenha se declarado usuária de sites de redes sociais, apenas 26% deles utilizaram comunidades online para procurar apoio relacionado à doença. Ainda que esta discrepância não seja discutida pelos autores, podemos inferir que ela reflete um

¹⁴ No original: “the ability of medium to enable social interaction between groups or individuals”.

comportamento comum no que diz respeito ao relato das experiências de uma enfermidade: elas pertecem — ou ao menos pertenciam, como propõem Conrad, Bandini e Vasquez (2016) — à esfera privada da vida. Conrad e Stults (2010) argumentam como a sociologia, ao estudar por décadas a experiência de vida e sofrimento de doentes, tem como principais achados o fato de que não existiam subculturas relacionadas a doenças/enfermidades/patologias e que estas se tratavam de experiências profundamente privadas.

Conrad, Bandini e Vasquez (2016), por sua vez, discutem como hoje a internet possibilitou uma mudança nesse paradigma, levando à criação de tais subculturas. Ela possibilita que os indivíduos encontrem outros que sofrem do mesmo problema em grupos de apoio, fóruns e outros tipos de site e, com isso, a enfermidade deixaria de ser algo do âmbito privado para se tornar cada vez mais uma experiência compartilhada, pública. Os autores tecem um breve panorama histórico de como esse processo se desenvolveu na Web 1.0, na 2.0 e, posteriormente, no atual momento — ao qual eles chamam de “*social media connections*” —, indicando as seguintes características da web que seriam responsáveis por essa mudança:

(1) ela serve como fonte de informação para os pacientes, (2) ela se tornou um repositório de conhecimento empírico, (3) ela facilita a comunicação e o apoio entre os indivíduos acometidos por um mesmo mal específico, (4) ela molda movimentos sociais (por exemplo, a advocacia) em torno da doença e de uma identidade coletiva da doença e (5) ela desempenha um papel na mudança da natureza da relação médico-paciente (CONRAD; BANDINI; VASQUEZ, 2016, p. 27-28)¹⁵.

Essas características influenciam não só na exposição ou no resguardo da doença. O uso das mídias sociais por médicos na prática oncológica também faz emergirem questões importantes. Elas, além de terem um caráter educacional — com base na ideia de *crowdsourcing*¹⁶ — podem proporcionar a replicação de estudos científicos, encorajando o debate e a troca de ideias sobre eles (DIZON et al., 2012). Elas se constituem como um novo canal de comunicação no qual médicos podem trocar conhecimentos específicos em uma escala nunca antes vista, além de também

¹⁵ No original: “The Internet has served as a catalyst in transforming the experience of illness from a private experience to a public one, particularly through its variety of its characteristics: (1) in serving as an information source for patients, (2) in becoming a repository of experiential knowledge, (3) in facilitating communication and support among individuals affected by a particular condition, (4) in shaping social movements (e.g. advocacy) around illnesses and collective illness identity, and (5) in playing a role in the changing nature of the doctor-patient relationship.”

¹⁶ *Crowdsourcing* é um formato em que a construção de conhecimento, solução de problemas etc. é feita de forma colaborativa entre diferentes pessoas.

possibilitarem que pacientes e outros interessados sejam educados a respeito de questões médicas por meio de publicações em fóruns de discussão ou até mesmo de *tweets*¹⁷. Essa é uma oportunidade única para a disseminação de conhecimento legítimo e baseado em evidências — uma vez que, nos dias hoje, após um diagnóstico de câncer, boa parte dos pacientes busca informações sobre a doença, seus tratamentos e prognósticos especialmente online, bem como com outros pacientes ou familiares.

Em estudo realizado com pacientes oncológicos na *University of Michigan Comprehensive Cancer*, concluiu-se que não só eles podem encontrar informações úteis na internet como também, e principalmente, ela pode ser fonte de apoio social — em especial para aqueles dispostos a relatarem suas próprias experiências ou fazerem parte de grupos de apoio (AN; WALLNER; KIRCH, 2016), corroborando os achados de Conrad, Bandini e Vasquez (2016). Essas fontes de informação e de suporte são criadas não só por médicos, como sugerem Dizon et al. (2012), mas também — e sobretudo — por pacientes ou seus familiares e amigos próximos, desejosos de ajudar outros doentes e conscientizar sobre a doença ou, ainda, de suprir a ausência de informações online a respeito do assunto (BENDER et al., 2013). Mais ainda, há evidências que indicam que as motivações pessoais dos gestores dessas comunidades online são o fator principal que leva ao sucesso delas.

Ainda que a presença de pacientes oncológicos no ambiente online venha sendo estudada extensivamente, Rains e Brunner (2015) destacam em sua revisão da literatura que os estudos que investigam o uso dos sites de redes sociais por doentes são, em sua maioria, sobre redes específicas (Facebook, Twitter, grupos de discussão etc.), desconsiderando, assim, a pluralidade de plataformas existentes e a relação entre elas — e correndo o risco de se tornarem rapidamente desatualizadas, por conta das cada vez mais rápidas mudanças no cenário das mídias sociais. Da mesma forma, como essa revisão da literatura demonstrou, pouco também vem sendo analisado a respeito dos motivos que levam esses pacientes a optarem por uma ou outra forma de se expressarem ou, ainda, de como a presença online se articula com sua experiência de enfermidade ou hospitalização. Embora alguns estudos apontem algumas evidências de que o uso das mídias sociais possa trazer algum apoio social

¹⁷ Publicação no Twitter.

(AN; WALLNER; KIRCH, 2016), as abordagens unicamente quantitativas não nos permitem entender por que e como as mídias são usadas com esse objetivo.

Aproximando-se dessa discussão, Miller (2016) reflete sobre o uso das mídias sociais por idosos e pacientes terminais em *hospices*¹⁸, tendo como base os pressupostos teóricos da antropologia digital (HINE, 2015; HORST; MILLER, 2012; MACHADO, 2017a, 2017b; MILLER, 2016, 2017b; MILLER et al., 2016). Essa é a área que oferece, hoje, uma perspectiva mais abrangente dos usos das mídias sociais na vida cotidiana — independentemente do objeto de pesquisa. Por se tratar de uma subdisciplina da antropologia, ambas possuem o mesmo objetivo: a compreensão da natureza e da cultura humana (GEERTZ, 1989; HORST; MILLER, 2012; HINE, 2015), haja vista que, como reflete Machado, “a interação face a face e a comunicação digital são igualmente culturais” (2017b, p. 30). Sendo assim, a antropologia digital poderá contribuir para a investigação da relação dos pacientes oncológicos com o ambiente digital.

Alinhados a essa perspectiva, Madianou e Miller (2012) apresentam o conceito de *polymedia* como caminho para a compreensão holística das mídias sociais, seus usos e significados dentro do contexto social — ideia que é corroborada pela teoria da internet E³ (HINE, 2015), que entende a internet contemporânea como profundamente entrelaçada à nossa vivência cotidiana. A teoria de sociabilidade em escala (BORGERSON; MILLER, 2016; MILLER et al., 2016) e a estratégia Goldilocks (MILLER, 2016, 2017a), por sua vez, contribuem para um melhor entendimento no que diz respeito à manutenção dos laços sociais e à regulação entre proximidade e distanciamento por esse grupo que se vê impossibilitado de — ou que simplesmente não deseja — manter relações baseadas na presença física.

Corroborando com essa perspectiva, propomo-nos a trazer também a discussão da compreensão das mídias sociais enquanto comunidades, tomando como base a conceituação de Anderson (2006). Embora o conceito de comunidades imaginadas já tenha sido utilizada por autores como Gruzdt, Wellman e Takhteyev (2011) e Kavoura (2014), entendemos que é necessário extrapolar as pesquisas que se dão em redes específicas e articular a discussão ao conceito de mídias sociais

¹⁸ O conceito dos *hospices* se relaciona à questão dos cuidados paliativos. Seu foco não está em ser um asilo ou lar para idosos — uma vez que nem sempre os indivíduos moram nesses locais —, mas sim em oferecer assistência médica e emocional a pacientes em estado terminal ou com doenças crônicas de qualquer idade.

proposto por Miller et al. (2016), de modo a entender como essas interações digitais possibilitam a o estabelecimento de laços comunitários. Para tal, além de Anderson, apoiamo-nos também na discussão de Maffesoli (1998) sobre a ideia de neotribalismo e de uma ressignificação da ideia de “estar-junto”. McMillan e Chavis (1986), por sua vez, contribuem ainda com a ideia de conexão emocional compartilhada.

3 AS REDES DE AFETIVIDADE E A CULTURA DIGITAL

A revisão da literatura apresentada anteriormente nos conduz à construção de um referencial teórico pautado na antropologia digital (HINE, 2015; HORST; MILLER, 2012; MACHADO, 2017a, 2017b; MILLER, 2016, 2017b; MILLER et al., 2016) que será articulado, neste capítulo, à discussão sobre sociabilidade, comunidades e redes de afetividade. O desenvolvimento do pensamento, então, se dará a partir da compreensão do que entendemos por mídias sociais e em que contexto estão inseridas — a polymedia (MADIANOU, 2014; MADIANOU; MILLER, 2012, 2013; MILLER, 2016). Em seguida, discutiremos a questão da sociabilidade, entendendo como essas mídias são apropriadas com foco na preservação e no cuidado com os relacionamentos, inclusive com a possibilidade de se aproximar ou distanciar das pessoas. Ao relacionarmos as mídias sociais às comunidades, discutimos as principais características das comunidades imaginadas (ANDERSON, 2006) e das neotribos (MAFFESOLI, 1998), de forma a embasar a discussão sobre o surgimento de comunidades e redes de afetividade no ambiente digital.

Christine Hine (2015) discute como a internet está profundamente entrelaçada à vida cotidiana, não podendo, por isso, ser pensada à parte dela — as mídias sociais já são um instrumento que faz parte do dia a dia e que possibilita as mais diferentes formas de comunicação, interação e experiências. Essa discussão se insere no campo da antropologia digital, subdisciplina da antropologia que volta seu olhar para as questões que envolvem e afetam o indivíduo, tanto no ambiente online quanto no presencial, no sentido de que o digital pode nos ajudar a refletir sobre a condição humana (MILLER; HORST, 2012). Ou seja, o campo nos auxilia na compreensão de nossa cultura, dialogando com a proposta de interdisciplinaridade proposta por Mello e Souza (2003) entre os campos da antropologia e da psicologia: não é possível pensar em contextos socioculturais sem considerar a apropriação dos significados individualmente a partir dessas conjunturas, bem como a subjetividade não pode ser pensada à parte delas, de onde vêm os significados que são apropriados.

Assim, se temos como objetivo compreender seus usos e apropriações no ambiente hospitalar, precisamos entender, antes de mais nada, o que são essas mídias e o que elas representam para quem as utiliza. Somente a partir dessa perspectiva poderemos analisá-las no contexto hospitalar.

No que diz respeito ao conceito de mídias sociais, conforme Carr e Hayes (2015) discutem, embora haja uma vasta literatura que procura fixar uma definição para o termo, não emergiu ainda uma conceituação formal sobre a qual haja um consenso. Como os autores bem vão destacar em uma breve revisão da literatura sobre a expressão “*social media*”, os debates sobre ela giram em torno (1) de uma oposição às mídias tradicionais, (2) das características específicas de canais, como Facebook ou YouTube, ou, ainda, (3) da interatividade e do conteúdo gerado pelo usuário.

Para eles, então, é preciso elaborar uma conceituação capaz de dar conta das especificidades das mídias sociais, considerando as capacidades técnicas e sociais que as distinguem de outras mídias — não só a tradicionais, mas também qualquer outra “nova mídia” que não seja social. Nesse sentido, eles definem as mídias sociais como

canais com base na internet que permitem ao usuário interagir de maneira oportuna e se autoapresentar seletivamente, seja em tempo real ou de forma assíncrona, com públicos amplos e estreitos, cujos valores [dos públicos] vêm dos conteúdos criados pelos usuários e da percepção de interação com outras pessoas (2015, p. 50)¹⁹.

O conceito, no entanto, como os próprios autores destacam em seu artigo, deixa de fora da categoria “mídias sociais” canais como o e-mail ou o Skype, seja por não permitirem a percepção da interação entre os usuários ou por não estabelecerem um canal de comunicação constantemente aberto entre eles (CARR; HAYES, 2015). Mais ainda, podemos entender que outros, como o SMS ou mesmo as chamadas telefônicas, não cabem no conceito, haja vista que não são baseados na internet. E-mail, Skype, SMS e chamadas telefônicas, contudo, são formas de comunicação essencialmente sociais, afinal, permitem a sociabilidade dos usuários.

A definição de Carr e Hayes limita o entendimento de mídias sociais, uma vez que parte do pressuposto que somente aquelas que estejam online são sociais. Em nosso entendimento, no entanto, não só as mídias online podem ser assim consideradas. A discussão de Baym (2016) sobre interatividade, abordada no capítulo dois, é um terreno fértil para discutirmos a necessidade de se pensar as mídias sociais

¹⁹ No original, “Social media are Internet-based channels that allow users to opportunistically interact and selectively self-present, either in real-time or asynchronously, with both broad and narrow audiences who derive value from user-generated content and the perception of interaction with others.”

como aquelas que permitem interação — e as novas mídias baseadas na internet permitiriam apenas novas potencialidades para a interação humana.

Nesse sentido, Miller et al. (2016) oferecem uma definição que toma com base não aspectos técnicos, mas justamente o caráter de sociabilidade. Para eles, mídias sociais são todas aquelas tecnologias que possibilitam a sociabilidade, posicionando-se, assim, entre a comunicação de massa e a interpessoal privada e possibilitando que se possa regular os níveis de privacidade e o tamanho do grupo com quem nos comunicamos (MILLER et al., 2016) — o que eles chamam de sociabilidade escalonável e que será discutido mais à frente. Podemos notar que há aproximações entre os conceitos de Carr e Hayes (2015) e Miller et al. (2016), porém o último se mostra menos limitador, pois abarca em sua noção até mesmo as tecnologias que não utilizam a internet para estabelecer a comunicação.

Destacamos ainda que as mídias sociais ultrapassam o conceito de sites de redes sociais (BOYD; ELLISON, 2007), ainda que muitas vezes os termos sejam utilizados como sinônimos. boyd²⁰ e Ellison (2007) propuseram uma definição para sites de redes sociais que se consagrou por ser capaz de dar conta do que de fato eram esses sites à época de sua pesquisa. Elas os definem como um sistema acessado pela internet que oferece a criação de um perfil pessoal público (ou semipúblico), permitindo a estruturação de uma lista de usuários com os quais se mantém conexões e também o acesso às listas de conexões de outros usuários. Em sua origem, o conceito se relacionava mais profundamente à ideia de criar e dar visibilidade às suas conexões e, por mais que esses sites pudessem proporcionar interações que não aconteceriam de outras formas que não por meio dessas redes, esse não seria o seu objetivo principal (BOYD; ELLISON, 2007).

As mídias sociais, no entanto, são profundamente dinâmicas. Isso significa que o fator tempo incide diretamente sobre elas, uma vez que as evoluções tecnológicas promovem mudanças que geram não só sua reestruturação como também uma mudança nos usos que os indivíduos fazem delas (MILLER et al., 2016). Dessa forma, como bem destacam Miller et al. (2016), os sites de redes sociais passaram a trazer também um componente de sociabilidade, promovendo e incentivando interações e formação de comunidades em torno de um mesmo interesse, tornando-se parte do que podemos chamar hoje de uma ecologia das mídias sociais — que envolve, além

²⁰ A autora opta por não utilizar letra maiúscula em seu nome. Fonte: BOYD, d. what's in a name? **danah boyd**. Disponível em: <http://www.danah.org/name.html>. Acesso em 18 jan 2018.

deles, uma vasta gama de outras tecnologias que possibilitam uma escala de sociabilidade. Assim, embora devamos reconhecer o pioneirismo e a relevância do estudo e da definição proposta por boyd e Ellison (2007), entendemos que ele não dá conta da pluralidade de diferentes mídias que temos hoje e nem mesmo de descrever os sites de redes sociais atualmente, considerando que os usos particulares de cada pessoa também podem ser bastante distintos.

3.1 O CONCEITO DE POLYMEDIA

As constantes mudanças tecnológicas e sociais marcaram profundamente o ambiente comunicativo. Dessa forma, depois de compreendermos o que são as mídias sociais, faz-se necessário discutirmos de que forma elas se inserem no contexto social, como o influenciam e são influenciadas por ele a fim de, assim, termos subsídios para começar a analisar seus usos pelos pacientes no ambiente hospitalar.

No passado, como Madianou e Miller (2013) discutem, a dificuldade de acesso a determinados canais de comunicação e os custos referentes a eles eram fatores limitadores no que diz respeito à sociabilidade, uma vez que a escolha entre as possibilidades comunicativas era restrita a poucas opções. Hoje, no entanto, estamos cada vez mais perto da consolidação de um cenário bastante diferente. E é justamente dessa urgência de entender as mudanças do ambiente comunicativo nos contextos social, cultural e tecnológico contemporâneos que surge a teoria da polymedia — que destaca a relevância do fator humano dentro do ecossistema midiático. Ela surge “precisamente de tal necessidade para descrever, mas também para entender, o ambiente emergente de proliferação de oportunidades de comunicação e suas consequências para a comunicação interpessoal”²¹ (MADIANOU; MILLER, 2013, p. 170).

Assim, com os custos das tecnologias e serviços de comunicação cada vez mais acessíveis, a escolha de que meio utilizar em nossas relações interpessoais é cada vez menos influenciada por essas questões, passando a se relacionar mais diretamente às nossas opções individuais — que se dão com o objetivo de regular o nível de privacidade e proximidade em nossas relações. A polymedia, então, pode ser

²¹ No original: “Polymedia emerged precisely out of such a need to describe, but also to understand, the emerging environment of proliferating communication opportunities and its consequences for interpersonal communication”.

entendida como uma estrutura integrada de oportunidades comunicativas em que cada mídia só pode ser entendida em relação às outras, tanto no que diz respeito aos vínculos entre elas quanto às escolhas das mídias e às configurações de uso como parte do processo de interação social (MADIANOU; MILLER, 2012; 2013). Nesse sentido,

a polymedia, com efeito, ajuda a ressocializar a tecnologia, uma vez que a responsabilidade da escolha muda de preocupações técnicas e econômicas para morais, sociais e emocionais. Assim, o argumento é o de que a polymedia será, em última análise, sobre um novo conjunto de relações sociais da tecnologia, em vez apenas de desenvolvimentos tecnológicos mais convergentes (MADIANOU; MILLER, 2013, p. 171)²².

Ou seja, a escolha das mídias passa a ser determinada por intenções emocionais que ilustram como cada um administra seus relacionamentos (MADIANOU, 2016).

Os autores fazem ainda uma alusão ao estruturalismo antropológico de Lévy Strauss (2003) e à sua perspectiva relativista. Assim como para Strauss os fenômenos culturais estariam relacionados uns aos outros dentro de grandes infraestruturas inconscientes, para Madianou e Miller (2012; 2013) as mídias — fenômenos necessariamente culturais — devem ser entendidas de maneira relacional dentro do contexto de um ambiente no qual elas são integradas umas às outras, ou seja, de uma infraestrutura. Com isso, o entendimento de cada mídia deve ser feito a partir de sua comparação e relação com as outras, e não tendo como base unicamente suas estruturas e possibilidades.

3.1.1 Pré-condições para a polymedia

A consolidação da polymedia como um ambiente de oportunidades comunicativas parte de três pré-condições básicas: acesso, custo e literacia midiática (MADIANOU; MILLER, 2012, 2013). Assim, uma vez que essas questões têm sua importância reduzida no processo de escolha das mídias que serão utilizadas, o fator humano passa a ter o poder de decisão.

As questões de acesso e custo estão profundamente interligadas. Nesse sentido, é preciso que os indivíduos tenham fácil acesso a uma vasta gama de meios

²² No original: “polymedia in effect helps to re-socialize the technology, since the responsibility of choice shifts from technical and economic, to moral, social and emotional concerns. So the argument will be that polymedia is ultimately about a new set of social relations of technology, rather than merely a technological development of increased convergence.”

de comunicação — o que significa a capacidade de pagar tanto pelos equipamentos (celulares e computadores, por exemplo) quanto pela conexão à internet (MADIANOU; MILLER, 2013). A popularização dos smartphones tem grande peso nesse processo, uma vez que o acesso às diferentes mídias se dá por meio de um mesmo dispositivo (MADIANOU, 2014; MADIANOU; MILLER, 2013) e a partir de qualquer local. No que diz respeito ao custo, Madianou e Miller (2013) destacam que em seu trabalho de campo, em Trinidad, foi possível perceber como o custo se tornou uma questão menos importante a partir da disponibilização de planos de telefonia mensais com uso de dados ilimitados. Uma vez que não haja limite no consumo de conexão com a internet, a quantidade de dados necessária para enviar um e-mail ou fazer uma chamada de vídeo se torna irrelevante. No contexto brasileiro, podemos perceber que os custos também vêm progressivamente se tornando menos relevantes no que diz respeito à escolha das mídias. A popularização de pacotes com dados ilimitados ou que permitem o uso de alguns aplicativos sem consumo da franquia de dados contribuem muito para isso.

Além do acesso às mídias sociais e dos custos referentes à sua utilização, é preciso que as pessoas saibam utilizar satisfatoriamente essas mídias (MADIANOU; MILLER, 2013). A literacia midiática [*media literacy*] diz respeito justamente à capacidade de se compreender e analisar os códigos, práticas e linguagens do conteúdo digital, bem como de produzir seu próprio conteúdo (LIVINGSTONE, 2014). A possibilidade de aproveitar todos os recursos que as novas mídias disponibilizam é impactada diretamente pelo *digital divide* — pois as desigualdades sociais não só são reproduzidas no ambiente digital como também podem ser ainda mais acentuadas nele (MADIANOU; MILLER, 2013).

Os autores argumentam que em estágios anteriores à polymedia, a escolha por determinado meio seria feita com base em aspectos como disponibilidade, conhecimentos técnicos ou custos. E, embora reconheçam que as três condições ainda não estejam estabelecidas em todas as sociedades — destacando como o *digital divide* influencia diretamente nessa questão, tanto no que diz respeito à disponibilidade de acesso quanto ao custo e à literacia —, a velocidade das transformações nas sociedades torna a teorização sobre ela fundamental, uma vez que caminhamos para sua consolidação em um futuro próximo. Nesse sentido, quanto mais democratizado for o acesso, as questões da infraestrutura e dos custos migram para o background e o indivíduo é colocado no centro do processo decisório. Uma vez

que a decisão não está mais limitada e temos disponíveis uma vasta gama de oportunidades comunicativas, as consequências morais, sociais e emocionais das escolhas ganham ênfase.

3.2 O USO DAS AFFORDANCES NA MANUTENÇÃO DOS RELACIONAMENTOS

O conceito de affordances explorado por Hutchby (2011) diz respeito à leitura que fazemos dos meios tecnológicos — de suas “propriedades essenciais” —, suas possibilidades e restrições de uso, bem como dos usos que fazemos deles. Sua abordagem é especialmente relevante uma vez que “nossas interpretações e usos dos artefatos tecnológicos, ainda que importantes, contingentes e variáveis, são restritas de maneira analisável pela gama de affordances que um artefato em particular possui” (HUTCHBY, 2001, p. 453)²³. A riqueza do trabalho do autor reside justamente no posicionamento que se coloca como um meio termo entre o determinismo tecnológico — que entende que a tecnologia é uma força externa capaz de moldar o desenvolvimento social e cultural de uma sociedade — e o social construtivismo — que, de maneira oposta, pressupõe que qualquer qualidade da tecnologia advém exclusivamente da maneira como as pessoas a utilizam. Ou seja, o autor reconhece, por um lado, a importância das características tecnológicas inerentes a esses artefatos e, por outro, a influência que os usuários têm ao se apropriar deles. Madianou e Miller destacam ainda que, por mais que seja possível entender as affordances como aquilo que “as pessoas acham mais fácil de fazer graças a essa tecnologia” (2012, p. 105)²⁴, não podemos julgar que o mais fácil necessariamente é o que será feito com essas mídias, pois os usos são produtos, entre outras coisas, das relações sociais (MADIANOU; MILLER, 2012).

Compreender as affordances de cada meio, então, é essencial, pois será por meio delas que os indivíduos vão explorar, de maneira relacional, as possibilidades e restrições que cada um deles oferece para a manutenção de suas relações (MADIANOU; MILLER, 2012). No entanto, não devemos nos deter exclusivamente a isso, pois a importância da abordagem da polymedia reside precisamente no fato de que as limitações de um determinado meio podem ser superadas por outro — se

²³ No original: “that our interpretations and uses of technological artefacts, while important, contingent and variable, are constrained in analysable ways by the ranges of affordances that particular artefacts possess”.

²⁴ No original: “people find easier to do thanks to this technology.”

assim for do interesse de quem as escolhe. Nesse contexto, embora seja importante considerar as affordances de cada mídia, devemos deixar de lado a ideia de que elas definem enquadramentos para os relacionamentos, uma vez que o processo se dá de maneira inversa: as intenções que temos em nossos relacionamentos e o contexto em que nos encontramos é que farão com que percebamos e exploremos as affordances das mídias de determinada maneira. Assim, o ideal é voltar o olhar em direção ao ecossistema comunicativo como um todo, para examinar de que maneiras as oportunidades que cada uma das mídias oferece são exploradas pelas pessoas de forma a obterem maior controle sobre aspectos emocionais, morais e de poder (MADIANOU; MILLER; 2012; 2013). Nossa proposta, então, é justamente analisarmos como as affordances são percebidas e apropriadas pelos pacientes no contexto da internação hospitalar para manutenção e regulação de suas redes de afeto.

Vale destacar ainda que observar um meio isoladamente é muito diferente de estudá-lo dentro de um contexto polymedia. Sem considerar o ambiente comunicativo como um todo, não seria possível perceber as sinergias e contrastes existentes entre as mídias (MADIANOU; MILLER, 2012; 2013). E essas relações, como bem destacam Madianou e Miller, vão muito além de recursos tecnológicos ou suas affordances, e de que maneiras e formatos elas permitem a transmissão de conteúdo. Na verdade, a questão envolve aspectos como controle e expressão de emoções, de poder etc., de maneira que “as mídias não são simplesmente os meios de transmissão de um conteúdo, em vez disso, elas se tornam o idioma que corrobora a intenção expressiva” (MADIANOU; MILLER, 2012, p. 126)²⁵. Em seu estudo sobre relações entre pais e filhos de famílias transnacionais situadas entre as Filipinas e o Reino Unido, Madianou e Miller (2012) exemplificam a questão com o relato de uma de suas colaboradoras, que afirma encontrar conforto emocional na capacidade de estocagem e recuperação que o e-mail proporciona, o qual seria, para ela, importante na manutenção de um relacionamento à distância com seu marido. Fica claro, assim, como as affordances são importantes, mas não determinantes na escolha da mídia — já que as garantias emocionais que são percebidas pela mulher é que definiram a escolha do meio. As questões que envolvem a sociabilidade é que determinarão, juntamente das affordances, a escolha dos meios.

²⁵ No original: “Media are not simply the means of transmission for content; rather, they become the idiom of expressive intent”.

Ao pensar em polymedia é necessário olhar para as mídias sociais dentro de seu contexto de utilização. Com isso, reforçamos que a análise deve ser feita considerando, nas mídias que estão sendo empregadas, as relações sociais e as expectativas a seu respeito, bem como o contexto cultural, social e as estruturas de poder que permeiam as relações. Todas essas esferas implicam diretamente na inserção dos indivíduos no contexto polymedia e em suas percepções desse ambiente e de cada uma das mídias. Dentro do contexto das famílias transnacionais investigadas por Madianou e Miller (2012), embora a escolha de determinada mídia social fosse, de fato, influenciada por suas características e possibilidades, na verdade, o real fator determinante por trás da opção envolvia a possibilidade de maior controle de aspectos emocionais e de poder percebidos nos canais utilizados.

Madianou e Miller (2012) relatam em sua etnografia sobre uso das mídias por famílias transnacionais como, por exemplo, o e-mail era utilizado quando se desejava elaborar com mais calma e extensão algum argumento, ou quando era preciso que o envio de uma informação ficasse registrado. As affordances que trazemos nesse exemplo, no entanto, são apenas algumas entre tantas outras possibilidades que poderiam ser percebidas. O que diferencia essas características, destacando-as e, mais ainda, fazendo com que sejam a motivação para a escolha de uma mídia em vez de outra é a percepção de que elas atendem às necessidades emocionais, de poder e normativas do contexto, contribuindo para que as pessoas possam lidar com seus relacionamentos da maneira que melhor lhes convêm. Já o contato visual, a fácil percepção das expressões faciais e o reconhecimento da voz em uma videochamada, por exemplo, são cruciais para a manutenção do vínculo entre uma mãe e sua bebê de poucos meses de idade, como veremos adiante com uma das participantes. A opção por uma chamada de vídeo e não por uma ligação convencional ou apenas ver uma fotografia da filha, no entanto, não é baseada na escolha racional de que a chamada utilizando o recurso visual em tempo real proporciona esses recursos à mãe. O fator decisivo para escolha se dá pela segurança emocional que ela obtém ao perceber que a bebê reage à sua imagem e à sua voz na tela do celular durante as chamadas. Assim, muito maior do que as características inerentes às mídias disponíveis aos pacientes, o principal é entendermos o que elas possibilitam para os relacionamentos de cada um deles.

A normatividade que envolve o uso das mídias sociais é uma característica marcante de um ambiente polymedia e se refere aos padrões de comportamento

esperados no que diz respeito aos usos das novas mídias (MADIANOU; MILLER, 2012, 2013). Ou seja, as pessoas passam a ser julgadas pelas escolhas das mídias que decidem usar, uma vez que não estão mais presas a questões como custo e disponibilidade. Nesse sentido, a moral ganha força como traço determinante do emprego das mídias em cada situação, pois ela passa a ser o fator determinante das escolhas:

o meio faz muito mais do que transportar comunicação. A escolha da mídia e a combinação de várias mídias que são encontradas no desenvolvimento de qualquer relacionamento são em si um grande ato comunicativo (MADIANOU; MILLER, 2012, p. 139)²⁶.

Assim, embora tenhamos iniciado essa seção falando sobre a importância das affordances, reforçamos que não podemos pensá-las separadamente das relações sociais.

Ilana Gershon, em seu livro *The Breakup 2.0* (2010), utiliza a ideia de polymedia — embora a autora não utilize o termo em si — como pano de fundo para investigar os desafios que jovens de uma universidade norte americana enfrentam para incorporar as novas mídias ao processo de término de relacionamentos. A autora discute como, no contexto do fim de uma relação amorosa, as escolhas das mídias são abordadas sob o aspecto moral, uma vez que a mídia adiciona informações significativas à mensagem, especialmente quando os padrões normativos não são seguidos. Gershon relata o exemplo de um término de namoro em que, graças a uma escolha de mídia “errada” do então namorado para encerrar o relacionamento — o rapaz envia uma mensagem de texto em vez de conversar cara a cara com a parceira —, a mulher percebe que a relação dos dois não valia a pena. A ideia por trás disso, reflete a autora, é de que “não importa o que é dito, o meio se torna parte do que está sendo comunicado” (2010, p. 3)²⁷. A situação ilustra claramente como há uma normatividade que guia o uso das mídias e, conseqüentemente, como a utilização de uma ou outra é julgada por seu aspecto moral — especialmente no caso de jovens estadunidenses estudados por Gershon, em que podemos considerar que já há uma consolidação de um ambiente polymedia muito maior do que em outras sociedades.

²⁶ No original: “the medium does far more than carry communication. The choice of media and the combination of various media that is found in the development of any given relationships is itself a major communicative act.”

²⁷ No original: “No matter what is actually said, the medium becomes part of what is being communicated.”

3.3 NEM TÃO PERTO, NEM TÃO LONGE: SOCIABILIDADE ESCALONÁVEL E ESTRATÉGIA GOLDBLOCKS

Em um contexto polymedia, os indivíduos exploram as affordances de cada mídia para que atendam aos seus objetivos, de maneira que essa escolha vai proporcionar diferentes graus de sociabilidade. A própria definição de mídias sociais, já discutida anteriormente, baseia-se na ideia de que se possa fazer uma gestão dessa sociabilidade. Nesse sentido, a proposição de uma teoria da sociabilidade escalonável (BORGESON; MILLER, 2016; MILLER et al., 2016) diz respeito justamente à possibilidade de regularmos a intimidade e o tamanho dos grupos com quem nos relacionamos.

Miller et al. (2016) discutem os diferentes níveis de intimidade em uma relação sociabilidade x mídia social: para crianças inglesas entre 11 e 18 anos, por exemplo, o Snapchat seria a mídia com maior grau de proximidade — como nela são postadas, muitas vezes, fotos “feias”, apenas aqueles com mais intimidade teriam acesso a elas — enquanto o Instagram, por outro lado, seria o de menor grau, pois é uma mídia em que se valoriza a popularidade do conteúdo postado e, nesse sentido, a interação de desconhecidos com o conteúdo publicado seria um termômetro positivo para as crianças. Os níveis de uma escala de sociabilidade, no entanto, não variam apenas de uma rede para outra, podendo se dar até mesmo dentro de uma mesma rede (MILLER et al., 2016): os ajustes de privacidade em plataformas como o Facebook, por exemplo, impossibilitam a visualização de determinados conteúdos por pessoas específicas, ou, ainda, a postagem de conteúdos cujos significados não possam ser compreendidos por todos que têm acesso a eles também agiriam nivelando a sociabilidade, excluindo de uma intimidade e aproximação maiores aqueles que não podem entender o que é dito.

Mais ainda, em um contexto de polymedia, essas escolhas variam momento a momento, de acordo com o que cada mídia social tem a oferecer para melhor atender às necessidades imediatas das pessoas em cada situação. Madianou e Miller (2012), em seu estudo sobre a maternidade transnacional, perceberam como a forma de comunicação entre mães filipinas e seus filhos que ficaram no país de origem poderia variar por diversos motivos. As mães procuravam fazer chamadas telefônicas para se sentirem mais presentes na vida dos filhos — devido à sincronicidade e à possibilidade de perceberem sentimentos por meio do tom de voz. Por outro lado, em momentos

mais emotivos, como forma de se resguardarem, tendiam a optar pelo e-mail. Mais ainda, Miller (2017b) discute como pacientes em *hospices* preferiam relatar sua situação aos médicos por e-mail, pois assim sentiam-se mais à vontade em falar de sua condição de saúde do que por telefone e ainda acreditavam que, dessa maneira, não estariam incomodando os médicos com seus “problemas”. Na ideia desses idosos, os profissionais leriam o e-mail na hora que lhes fosse oportuno e conveniente, sem serem atrapalhados por seus relatos fora de hora e não importantes (MILLER, 2017b). Nesse mesmo raciocínio, o uso de *webcams* em videochamadas é um recurso que cuidadores e médicos utilizam com o objetivo de se aprofundarem na intimidade dos pacientes, ultrapassando a barreira de um educado “sim, estou bem” que recebem como resposta ao questionamento de como se sentem ou estão passando (MILLER, 2016).

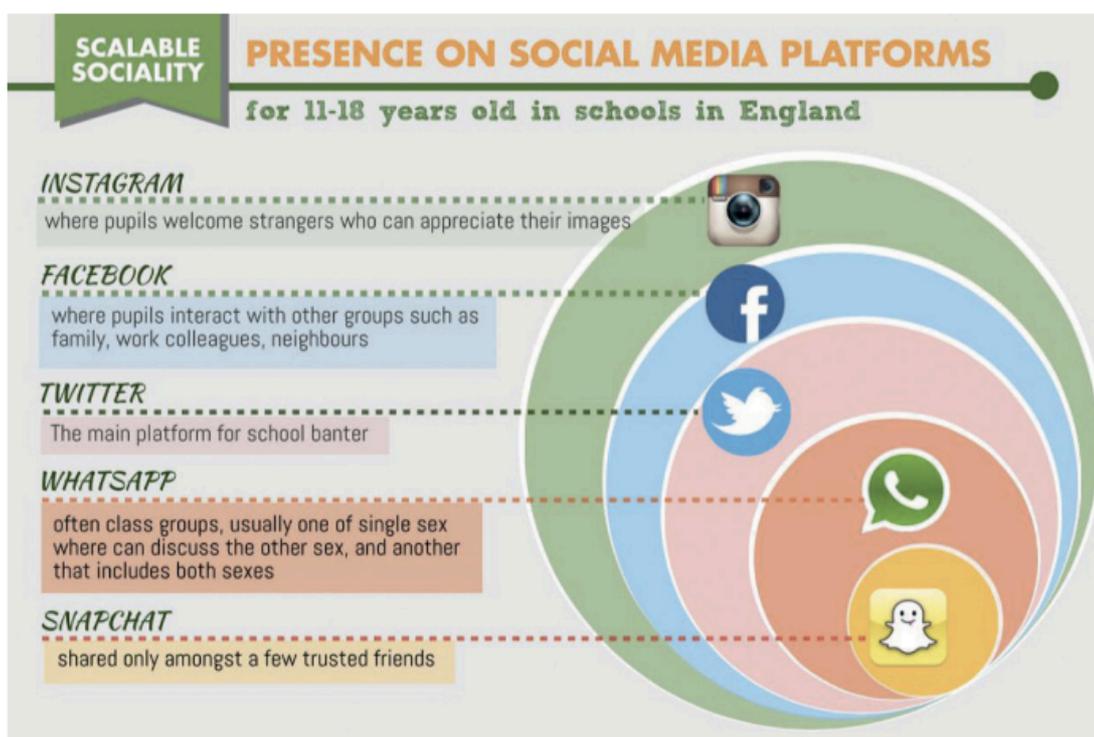


Figura 1: Presença nas mídias sociais entre jovens de escola inglesa. Fonte: MILLER et al., 2016.

As mídias sociais, então, possibilitam viabilizar e ressignificar grupos e comunidades, refutando argumentos e teorias que sugerem que elas seriam uma tendência à construção de redes individuais (CASTELLS, 1999). Uma definição de mídias sociais baseada em sociabilidade escalonável sugere ainda que elas se orientam em direção à formação de grupos e não ao isolamento da individualidade.

Assim, acreditamos que as mídias sociais podem ser capazes de reduzir os efeitos negativos do confinamento causado pela internação prolongada no hospital, proporcionando a manutenção das redes de afetividade no ambiente digital.

A teoria da sociabilidade escalonável pode ter como consequência também o uso dessas mídias com o objetivo de deixar as pessoas na distância “certa” — processo denominado estratégia Goldilocks²⁸ (MILLER, 2016, 2017a; MILLER; SINANAN, 2017). A estratégia diz respeito a como as pessoas calibram a interação em seus relacionamentos de forma que eles não ultrapassem os limites apropriados de proximidade e intimidade. Ela é utilizada para “manter outras pessoas a uma distância adequada: um meio termo claramente definido que evita que as relações se tornem muito quentes ou muito frias” (MILLER; SINANAN, 2017, p. 152)²⁹.

Para uma melhor compreensão disso, devemos considerar que temos como pano de fundo um ambiente polymedia e uma definição de mídias sociais que as relaciona diretamente com a possibilidade de se gerir os relacionamentos em níveis de sociabilidade. Nesse sentido, considerando as possibilidades e restrições de cada mídia, é possível fazer com que a proximidade de parentes, amigos e conhecidos seja delimitada pelos próprios envolvidos na relação, garantindo, assim, que a distância e a proximidade não sejam nem mais nem menos do que a apropriada a cada situação e pessoa. Isso contribui para que não haja “excesso” de intimidade, mas, por outro lado, garante que os laços de sociabilidade não se desfaçam. Essa habilidade das mídias sociais de, ao mesmo tempo, unir e afastar auxilia os indivíduos a lidarem com as trivialidades que sustentam a vida cotidiana, assim como também dão suporte em momentos críticos, como de morte ou de doença grave (MILLER, 2016, 2017c).

Acreditamos que a estratégia Goldilocks possa ser utilizada pelos pacientes como forma de manutenção da relação com familiares e amigos sem a necessidade da presença física. As implicações corporais impostas por tratamentos de radioterapia e quimioterapia são severas, debilitam e fragilizam o corpo. Assim, entendendo o corpo um “fato social total”, que envolve os aspectos biológicos, sociais e psicológicos (MAUSS, 2003), é possível entender porque os indivíduos em tratamento muitas vezes não desejam receber visitas ao longo da internação (FRIEDMAN; FLORIAN;

²⁸ Goldilocks faz referência ao conto de Cachinhos Dourados que, ao encontrar a casa da família Urso na floresta, prova de três pratos de sopa, rejeitando o que está muito quente e muito frio e tomando aquele que encontra na temperatura ideal.

²⁹ No original: “keeping other people at an appropriate distance: a clearly defined middle ground that avoids relationships becoming too hot or too cold.”

ZERNITSKY-SHURKA, 1989; MILLER, 2016; REDON, 2011), mas são capazes equilibrar as relações por meio das mídias sociais. Quando há uma queda na sociabilidade offline, o aspecto coletivo das mídias sociais pode ser considerado uma maneira de manter ou reforçar laços nas comunidades e grupos (MILLER et al., 2016).

3.4 MÍDIAS SOCIAIS E COMUNIDADES

Em uma breve busca em sites e aplicativos de redes sociais mais populares, como Facebook e Instagram, é possível observarmos perfis e páginas criados por pacientes, nos quais eles narram seus tratamentos, experiências e sentimentos a respeito dos males que os assolam. Funcionando muitas vezes como uma espécie de diário, esses espaços reúnem centenas (às vezes milhares) de pessoas que, passando ou não pelos mesmos problemas, acompanham esses relatos e buscam dar suporte aos doentes. Evidências como essas nos sugerem a existência de, ao menos, um traço comunitário que perpassa as mídias sociais, discussão que abordamos a seguir.

Historicamente, algumas percepções são sempre atreladas à noção de comunidade, como o sentimento de solidariedade, união e proteção entre os membros, a união deles em torno de interesses e objetivos comuns, o compartilhamento de um território etc. (POLIVANOV, 2009). Da modernidade à pós-modernidade, de Tönnies a Bauman, muitos foram os autores que se apropriaram e deram novos entendimentos ao conceito. Na modernidade do século XIX, temos em Tönnies (1957) uma de suas fundações, quando o sociólogo propõe a distinção entre sociedade e comunidade, entendendo esta última como sendo caracterizada por tradição, consanguinidade, laços de afeto, religião e territorialidade.

Se para ele e diversos outros autores, como Max Weber e Georg Simmel, a comunidade está necessariamente ligada a uma noção territorial, para outros, como Anderson e Maffesoli, no entanto, a questão espacial não emerge como critério essencial para a conformação de laços comunitários. Trabalhando com o conceito de comunidades imaginadas, o argumento de Anderson (2006) é de que o sentimento de pertencimento a uma comunidade pode surgir por meio do compartilhamento de informações e simbolismos pois, mesmo quando seus membros não se conhecem entre si, todos partilham um mesmo conteúdo, dando a eles a sensação de união e pertencimento. Assim, se a noção comunitária surge a partir de sentimentos ou

sensações de pertença, ela não existe concretamente e, portanto, é imaginada. Maffesoli (1998), por sua vez, traz a noção de neotribalismo ao propor uma socialização que se dá no nível micro. O autor afirma que vivemos em um novo tempo no qual a ideia de “estar-junto” é ressignificada de forma a prevalecerem as relações de interesse e afinidade, surgindo, a partir daí, “comunidades emocionais”, nas quais os encontros empáticos prevalecem sobre a cultura utilitarista da pós-modernidade, de forma que os acontecimentos “menores” do cotidiano são privilegiados.

Debatendo justamente sobre o termo comunidade enquanto categoria discursiva, Polivanov (2009) traz para a discussão uma gama de autores que, bem como Anderson e Maffesoli, estabelecem critérios como interatividade, sentimento de pertença, cooperação, laços afetivos e reconhecimento de uma identidade comum para definição do que pode ser entendido como uma comunidade, independentemente de serem elas configuradas em torno de espaços geograficamente demarcados ou desterritorializadas. Polivanov argumenta que elas podem existir, muitas vezes, como *sensações*, como propõe Anderson (2006), muito antes de existirem presencialmente — e, algumas vezes, essa materialidade do presencial pode nem chegar a ocorrer, como a autora observa ao exemplificar as comunidades no Orkut:

A sensação de comunidade é “maior” do que a própria comunidade. A ideia de partilha imaginada, por exemplo, é muito mais forte que a de pertença ao território, tanto que há autores que não veem o enraizamento a uma localidade como critério para se definir “comunidade” (POLIVANOV, 2009, p. 127).

Assim, prossegue a autora, toda comunidade seria “virtual”, no sentido de existir somente no campo das experiências sensoriais, como projeção mental do grupo que se sente a ela pertencente e cujos membros se reconhecem entre si (POLIVANOV, 2009).

Ao discutir comunidades formadas exclusivamente no ambiente online, Polivanov (2009) se apoia no argumento de autores que trabalham o conceito a partir das noções de “grupos cooperativos” que têm como objetivo se tornarem mais fortes e menos isolados a partir da criação de laços afetivos, do fortalecimento e da ajuda mútua entre seus participantes, da interatividade e do sentimento de pertença. Nesse contexto, Beatriz Polivanov aponta as semelhanças com o discurso de Maffesoli (1998): as neotribos, assim como as comunidades digitais, podem facilmente ser desfeitas e refeitas, bem como é possível a afiliação a diversas delas.

Nesse sentido, temos claramente uma relação entre comunidades e mídias sociais — raciocínio apoiado por Gruzd, Wellman e Takheteyev (2011) e Kavoura (2014), que trabalham relacionando mídias sociais à categoria comunidades imaginadas. Tais trabalhos, no entanto, extrapolam os resultados de forma a compreender o Twitter de maneira geral (GRUZD; WELLMAN; TAKHTEYEV, 2011) ou mesmo a ideia de “mídias sociais” (KAVOURA, 2014) a partir do conceito de Anderson — ou seja, não partem da premissa que adotamos, de que não podemos generalizar os usos, mas sim pensá-los localmente.

O estudo sobre o Twitter (GRUZD; WELLMAN; TAKHTEYEV, 2011) discute como o microblog pode ser pensado a partir da categoria proposta Anderson baseado na análise da rede de contatos de um único usuário. A partir dos dados obtidos, os autores entendem que a plataforma pode ser usada para a construção de comunidades, ainda que ela não tenha sido pensada com esse objetivo — argumento que tem aproximações com a proposta de compreensão das mídias sociais dentro de um conceito de polymedia, uma vez que a apropriação dos usuários se sobrepõe às affordances. As análises, no entanto, não nos permitem entender as motivações de uso, a relação com o ambiente offline nem mesmo com outras mídias sociais.

Kavoura (2014), por sua vez, tem uma perspectiva mais totalizante, na qual as mídias sociais podem ser entendidas como uma grande comunidade imaginada, uma vez que possuiriam um conjunto de práticas próprias a ela:

As mídias sociais usam símbolos especiais e podem criar uma comunidade online imaginada semelhante às comunidades imaginadas de Anderson, nas quais as pessoas compartilham características específicas, a camaradagem prevalece, existe uma linguagem sagrada e um roteiro escrito e as pessoas compartilham um interesse ou ideia comum (KAVOURA, 2014, p. 494)³⁰.

O argumento de Anderson é de que as nações podem ser entendidas enquanto comunidades politicamente imaginadas. Para o autor, o nacionalismo e as identidades nacionais não surgiram espontaneamente, mas sim foram constituídos a partir do declínio das comunidades religiosas e dos reinos dinásticos e se apoiaram na proliferação dos jornais diários e de outros gêneros narrativos como o romance, tornando-se entidades atemporais (sempre estiveram e estarão ali, sem marcação de início, meio e fim). As nações enquanto comunidades são definidas como finitas,

³⁰ No original: “Social media use special symbols and may create an imagined online community similar to Anderson’s imagined communities, which has specific characteristics that people share, comradeship prevails, a sacred language and written script exist and people share a common interest or idea.”

soberanas e principalmente imaginadas. A respeito da última característica, ele argumenta: “é imaginada porque os indivíduos, mesmo da menor das nações, nunca conhecerão a maioria de seus membros, encontrarão ou mesmo ouvirão falar deles, ainda que na mente de cada um deles viva a imagem de sua comunhão” (ANDERSON, 2006, p. 6)³¹.

As comunidades imaginadas, então, promovem um senso de pertencimento e coexistência para seus membros que são corroborados sobretudo pela língua e pelo jornal diário. A publicação é altamente obsoleta, no sentido de que seu consumo deve se dar imediatamente, no mesmo dia. Tal característica acaba por promover a ideia de semelhança entre as pessoas — não importa em que local da nação, todos praticam a mesma ação de abrir o jornal e compartilham as mesmas histórias diariamente e mais ou menos no mesmo espaço de tempo, imprimindo uma ideia de conexão entre os leitores, ainda que eles não se conheçam nem nunca venham a se conhecer.

Em maior ou menor medida, as mídias sociais agem de maneira semelhante. Se pensamos, por exemplo, em páginas criadas em sites de redes sociais, embora aqueles que “curtam” ou “sigam” não deem conta de conhecer todos os outros membros que também as acompanham, é possível compartilhar um senso de pertencimento. Isso se mostra particularmente forte nas páginas que dizem respeito ao nosso objeto de pesquisa. Quando um paciente cria uma página ou perfil com intuito de narrar sua experiência de doença, tratamento e recuperação, aqueles que a acompanham estão interessados em seu estado de saúde, em seus relatos e vivências, ou apenas em demonstrar apoio àquela pessoa. Seja qual for o motivo, percebe-se ali o pertencimento à rede de apoio e solidariedade para aquele indivíduo passando pelo processo de adoecimento. Podemos traçar um paralelo também com o exemplo do jornal diário proposto por Anderson. Da mesma forma que no advento das nações modernas o periódico promovia o pertencimento e o companheirismo entre os membros da nação, as publicações da página podem ser acessadas por todos, oferecendo também a noção, mesmo entre aqueles que não se conhecem, de que são todos parte de uma mesma comunidade, uma vez que compartilham do mesmo conhecimento sobre o paciente. Isso fica claro em comentários de seguidores

³¹ No original: “It is imagined because the members of even the smallest nation will never know most of their fellow-members, meet them, or even hear of them, yet in the minds of each lives the image of their communion.”

interessados em saber sobre o tratamento, oferecendo palavras de apoio e utilizando a primeira pessoa do plural fazendo referência aos seguidores da página, como visto na figura 2.

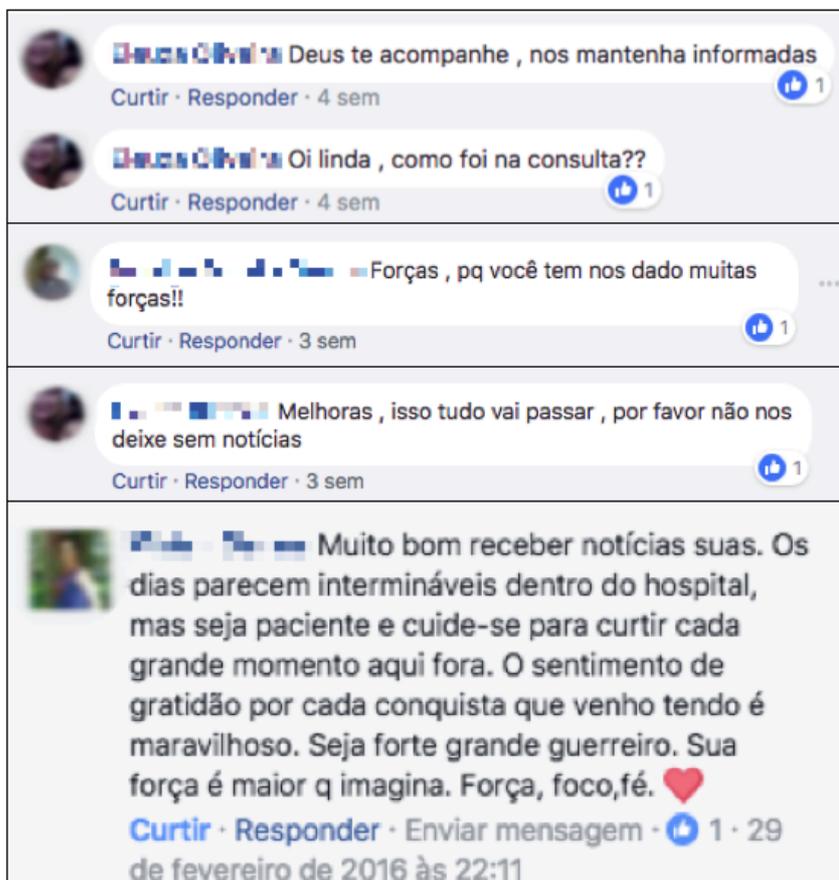


Figura 2: Comentários em página de um paciente no Facebook. Fonte: Facebook.

Maffesoli, por sua vez, faz com que retorne para a composição a ideia de rede de solidariedade: "Insistiram tanto na desumanização, no desencantamento do mundo moderno, na solidão que este engendra, que não conseguem mais ver as redes de solidariedade que nele se constituem" (1998, p. 101). A ideia de um sujeito coletivo que deixa para trás o individualismo, assim como a de um novo estar-junto e de uma ética comunitária que é balizada por laços coletivos, na qual os membros da comunidade se preocupam mais em atender e servir aos interesses coletivos do que aos próprios fundam o que ele denomina tribo:

proponho usar, como metáfora, os termos de "tribo" ou de "tribalismo". Sem adorná-los, cada vez, de aspas, pretendo insistir no aspecto "coesivo" da partilha sentimental de valores, de lugares ou de ideais que estão, ao mesmo tempo, absolutamente circunscritos (localismo) e que são encontrados, sob diversas modulações, em numerosas experiências sociais (MAFFESOLI, 1998, p. 28).

Atualizando seu raciocínio e tomando para si algumas características da pós-modernidade, o neotribalismo será marcado pela fluidez e pela facilidade de ajuntamento e dispersão das neotribos (MAFFESOLI, 1998). Não devemos nos enganar, contudo, e crer que, muitas vezes, por serem fugazes, as interações são de envolvimento raso: é justamente porque são de forte envolvimento emocional que superam o princípio da individuação (MAFFESOLI, 1998). Essas características implicam apenas na possibilidade de associação do indivíduo a diversas tribos, uma vez que não são excludentes.

Maffesoli destaca também a diferença entre socialidade e social, expondo um descompasso entre a expressão coletiva e o discurso institucionalizado. Enquanto a primeira é caracterizada pela afetividade, pelas práticas cotidianas e efêmeras — tratando-se de experiências banais, mas que possibilitam engajamento emocional, o “estar-junto” —, o segundo representa o discurso oficial, quando “o indivíduo podia ter uma função na sociedade e funcionar no âmbito de um partido, de uma associação, de um grupo estável” (MAFFESOLI, 1998, p. 108). O autor argumenta que sempre há a possibilidade de que, naturalmente, a espontaneidade da socialidade se artificialize e se torne uma obra política, institucionalizada (ou seja, migre para o *social*), mas que, sempre haverá uma volta em direção ao “estar-junto à toa”. Podemos traçar um paralelo entre essa distinção e a presença de pacientes no ambiente digital sugerindo que, enquanto não se articulam em mobilizações formais, há um movimento de socialidade — como quando, por exemplo, relatam suas histórias em seus perfis ou quando é apenas possível apreender o que se passa com eles por outras pistas que não o conteúdo direto de seus posts. No entanto, quando as atividades passam a ter um caráter mais formal de “militância”, como a criação de um espaço para mobilização de pessoas para uma causa, como no caso da página no Facebook SOS Saru, por exemplo, podemos entender isso como a migração para o social, institucionalizando a questão. Nesse momento, os conteúdos se tornam mais informativos, trazendo informações sobre, por exemplo, como e onde doar sangue, por que e para quem doar, impedimentos para realizar a doação. A volta ao “estar-junto à toa” pode ser entendida quando há um retorno a conteúdos que falam sobre a rotina de tratamento, seus sentimentos, ou seja, as banalidades da socialidade.

Embora date originalmente de 1944, a obra *O Tempo das Tribos* discute também como o desenvolvimento tecnológico pode proporcionar um “modelo de uma

nova aldeia global”, graças à interatividade. As tribos originárias nesses espaços, argumenta Maffesoli (1998), diferenciam-se das tradicionais (geograficamente enraizadas) por terem uma temporalidade própria. Ele dá como exemplo pesquisas sobre pessoas que, cada vez mais vivem solitárias por causa das novas tecnologias. No entanto, ele destaca,

conforme as ocasiões que se apresentam — particularmente graças aos anúncios informáticos propostos pelo minitel — o “celibatário” se junta a tal ou qual grupo, se liga a tal ou qual atividade. E assim através de múltiplos vieses (o minitel é um entre outros), se constituem “tribos” esportivas, de amigos, sexuais, religiosas ou outras. Cada uma delas tem durações variáveis de vida, conforme o grau de investimento de seus protagonistas (MAFFESOLI, 1998, p. 195).

Para o autor, essas neotribos não deixam de privilegiar os mecanismos de pertença observados nas comunidades que se caracterizam pelos encontros presenciais pois, “qualquer que seja o domínio, é necessário participar, mais ou menos, do espírito coletivo” (MAFFESOLI, 1998, p. 195).

McMillan e Chavis (1986) também trabalham com a proposta de que a essência comunitária não precisa se prender à questão territorial. Seus estudos indicam que as bases de uma comunidade estão no sentimento de pertencimento, no apoio oferecido pelas relações sociais — a que chamam de influência — e na conexão emocional compartilhada — histórias partilhadas entre os membros que, ainda que não as tenham vivido, identificam-se e investem emocionalmente nelas. Os autores indicam ainda a ideia de integração e satisfação das necessidades como outra característica das comunidades. Ao falar dela, esclarecem que, em uma comunidade, as necessidades de seus membros serão atendidas graças à sua participação no grupo, ou seja, a “recompensa” funciona como um reforço dos laços comunitários. Eles destacam, contudo, que, uma vez satisfeitas as necessidades básicas de sobrevivência, todas as outras serão integradas graças aos valores compartilhados por essa comunidade. Assim, a partir da ideia de integração das necessidades é possível esboçar alguma relação com a proposta de uma experiência ética empática de Maffesoli (1998), considerando que esta se baseia justamente em um *ethos* solidário.

Delimitando, então, em linhas gerais, as principais características que marcam uma comunidade e, mais especificamente, as comunidades formadas pelas redes socioafetivas no ambiente hospitalar, começamos com a ideia de que ela é imaginada, fruto do sentimento de pertença de seus membros a ela. Esse sentido se dá, por

exemplo, com os mecanismos que possibilitam o compartilhamento da rotina do paciente com a rede. Outro aspecto importante a ser observado é o distanciamento da desumanização e a emergência das redes de solidariedade em apoio aos pacientes. A experiência comunitária (ou neotribal) do estar-junto também pode ser caracterizada pela alternância entre a socialidade e o discurso institucional, em um constante esforço de retorno à primeira, como já exemplificado no caso da criação de páginas para mobilização de campanhas sociais. Por fim, devemos considerar ainda que a conexão emocional compartilhada possibilita que os laços afetivos e de solidariedade se fortaleçam, retroalimentando a lógica comunitária.

O que as discussões propostas por Anderson, Maffesoli e McMillan e Chavis descortinam é a possibilidade de pensarmos as comunidades por sentidos que não precisam necessariamente passar pela questão territorial, dando enfoque a aspectos como os símbolos e as linguagens compartilhadas, as histórias e o apoio social e emocional. Dessa forma, ao colocar em posição de destaque as interações que constroem as redes comunitárias, é possível pensar as mídias sociais sob esse aspecto, entendendo-as como muito mais que um mero instrumento para comunicação.

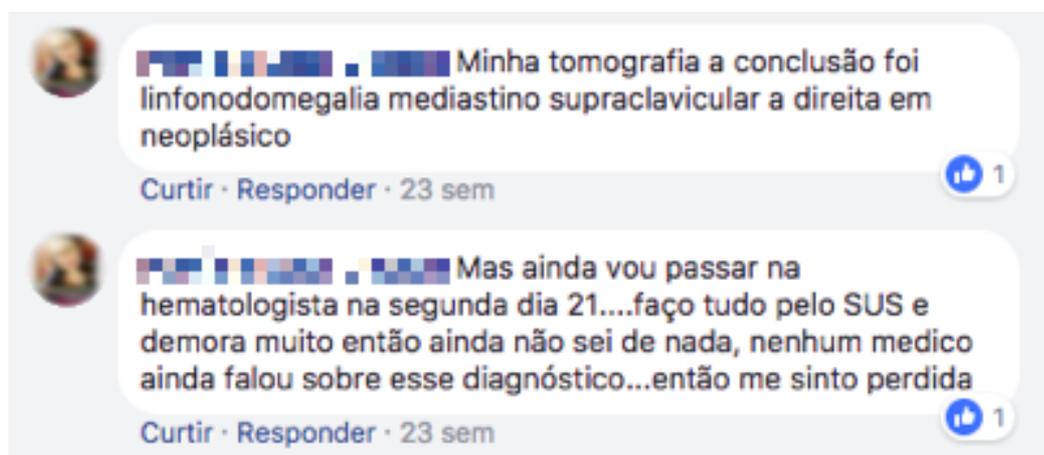


Figura 3: Exemplo de compartilhamento de experiências em comentários em página de paciente no Facebook. Fonte: Facebook.

Isso não significa, contudo, dizer que as expressões locais/presenciais são prescindíveis ao estudarmos as comunidades no ambiente digital. Ao contrário, fazem tão parte de nossa vida quanto as manifestações online (HINE, 2015) e, por isso, precisam ser pensadas e analisadas de maneira integrada. Nesse sentido, a

discussão que se segue nos dá subsídios para lidar com a relação presencial–digital enquanto *locus* de pesquisa.

3.4.1 Entre o presencial e o digital

Ao realizar uma pesquisa de caráter antropológico devemos estar sempre comprometidos com uma contextualização holística (GEERTZ, 1989; HINE, 2015; MILLER et al., 2016), ou seja, termos o olhar aguçado para perceber quais fatores da vida das pessoas influenciarão e serão influenciados pelo objeto de pesquisa. Quando tratamos de mídias sociais, não poderia ser diferente. Características como gênero, religião, formação, estrutura familiar, ideologias políticas etc. influenciam na presença digital e, portanto, não podem ser desconsideradas. Por meio delas, é possível entender como as pessoas experimentam o mundo e como as mídias sociais fazem parte disso. Ainda que não tenha sido possível acessar todas essas questões, podemos perceber como algumas delas emergem com clareza em nossos dados, em especial maternidade/paternidade e religiosidade — assuntos que serão tratados, respectivamente, nos capítulos cinco e seis. Há de observar, contudo, que outros desses assuntos, em maior ou menor medida, também são abordados pelos pacientes, mesmo que em menor expressão do que os temas mencionados anteriormente.

Isso reflete apenas a noção de que as mídias sociais não são um mundo vivenciado à parte, e sim apenas mais um espaço no qual é possível se expressar em nossas vidas (HINE, 2015; MILLER et al., 2016). Para nossos colaboradores, essa ideia é especialmente valiosa, pois, ao contrário da vivência presencial, da experiência digital eles não estão privados — ou seja, o isolamento hospitalar, com o advento dos smartphones, pode não ser, para alguns, mais tão restritivo como em outros tempos.

Não podemos, no entanto, deixar de lado a realidade presencial que contextualiza a vivência online. Postill e Pink (2012) entendem que uma etnografia que se relaciona à internet não pode desconsiderar a vida fora do ambiente digital, ou seja, para que a investigação seja realmente totalizante, precisamos necessariamente voltar nosso olhar também para o mundo presencial (HINE, 2015; MILLER et al., 2016; POSTILL; PINK, 2012). Miller (2016) e Hine (2015) entendem que não há uma distinção ou mesmo oposição entre offline e online. As duas são, na verdade, esferas que se complementam e justapõem — como também podemos perceber nos

princípios da antropologia digital (MILLER; HORST, 2012) — e, portanto, investigar apenas um ou outro seria deixar de lado o princípio de integralidade da etnografia (HINE, 2015; MILLER; HORST, 2012; MILLER et al., 2016).

Essa ideia se relaciona diretamente à teoria da Internet E³ (HINE, 2015). A proposta — pensada de modo a dar subsídios teóricos a pesquisas etnográficas para a internet contemporânea — sugere que ela é um fenômeno integrado, corporificado e cotidiano (HINE, 2015)³². A internet de hoje não é experimentada como uma atividade transcendente no ciberespaço ou à parte das interações presenciais. Pelo contrário, sua presença está integrada ao cotidiano, possuindo sentidos próprios a cada contexto, e é parte das experiências e do corpo físico individual. As definições dos três aspectos da internet — *embedded*, *embodied* e *everyday* — sobrepõem-se, entrelaçam-se e se reforçam no sentido de caracterizá-la como indissociável da vida humana nos dias de hoje. Dessa forma, uma pesquisa que visa à discussão da importância do digital na experiência humana não pode deixar de lado as vivências no espaço físico, uma vez que

os fenômenos sociais não são confinados unicamente aos espaços online ou offline, e seria um erro permitir que essas noções automaticamente criassem fronteiras para nossos estudos (...) a ideia é que tais limites sejam construídos como um processo social, o que é vinculado mais claramente à etnografia enquanto uma abordagem metodológica adaptativa (HINE, 2009, p. 18)³³.

Como podemos notar na fala de Hine, a discussão sobre os fluxos que atravessam as experiências online e offline — e sobre a necessidade de trazer ambas, em uníssono, para a pesquisa — vai ao encontro do debate a respeito das fronteiras que delimitam o campo etnográfico. Os contornos do campo e os caminhos a se seguir ao longo da pesquisa não podem ser estabelecidos antecipadamente, pois a etnografia é um estudo exploratório que deve ser guiado em direção a entender o sentido das coisas — o que não seria possível com tais delimitações prévias (MARCUS, 1995, 2012; HINE, 2009). Assim, uma pesquisa sobre indivíduos em internação hospitalar em um contexto polymedia não poderia se limitar ao quarto ou enfermaria onde os pacientes estão confinados ou, ainda, definir de forma arbitrária em quais “locais” do ambiente online seria realizada a etnografia digital. A própria ideia

³² No original: “*embedded, embodied and everyday internet*”.

³³ No original: “Social phenomena are not uniquely confined to online or offline sites, and it would be a mistake to allow these notions automatically to provide boundaries for our studies [...] the idea of the construction of project boundaries as a social process, which is linked more explicitly to ethnography in particular as an adaptive methodological approach.”

de ambiente digital enquanto campo já sugere que não poderia haver uma limitação precisa, pois as fronteiras neste espaço não são claras (HINE, 2015).

Da mesma forma que Marcus (1995) já entendia ser possível conduzir uma pesquisa etnográfica multilocalizada antes mesmo da popularização da internet — a partir das estratégias de se seguir conexões, associações e supostos relacionamentos —, Hine (2015) sugere que a etnografia deve seguir conexões de forma a ser capaz de apreender o todo. Os caminhos possíveis de serem perseguidos se apresentam ao longo do processo e cabe ao pesquisador julgar, muitas vezes, para onde ir e o que deixar de lado, quais aspectos são interessantes ao estudo e quais podem ser descartados (MARCUS, 2012; HINE, 2009, 2015) — ou seja, seguir conexões significa também hierarquizar aquilo que é prioritário para a pesquisa, e é nesse processo que o campo se delimita.

O papel do pesquisador, assim, é fundamental, e o campo se torna produto do seu agenciamento (MARCUS, 2012). A escolha dos pacientes — que será discutida no capítulo seguinte — assim como das conexões a serem seguidas no ambiente digital configuram um desenho de campo que será muito próprio a essa pesquisa. Essa especificidade é como iniciamos o próximo capítulo: nem toda investigação científica pode ser reproduzida, pois conta com a agência do pesquisador em sua conformação.

Assim, tendo construído um sólido referencial teórico que perpassa desde as questões das mídias sociais até as redes de afetividade no ambiente digital e, inclusive, levantado uma discussão que versa sobre o *locus* de pesquisa, passamos agora à apresentação das questões metodológicas e dos instrumentos que guiaram a construção desta etnografia.

4 EXPECTATIVA X REALIDADE: DISCUSSÃO METODOLÓGICA

Pressupõe-se das ciências um rigor científico de forma que a reprodução de seus experimentos chegue sempre a um mesmo resultado. Dois mais dois sempre darão quatro como resultado, independentemente do professor que leciona a disciplina ou da calculadora usada; $E = mc^2$, a energia sempre será igual ao produto da massa pelo quadrado da velocidade da luz no vácuo, não importa quem faça o cálculo; um experimento em laboratório, reproduzidas as mesmas condições, deve chegar ao mesmo resultado final a despeito de quantas milhares de vezes seja realizado. O que fazer, no entanto, quando não é possível controlar as condições do experimento para que possamos confrontar os resultados obtidos e validar as resultantes da pesquisa? Ou, ainda, quando as condições encontradas no campo não condizem com o que se esperava e é preciso rever pontos da proposta metodológica?

O presente capítulo busca justamente responder a essas questões enquanto apresenta o conjunto de técnicas utilizadas durante a pesquisa de campo. Este trabalho é fruto de uma pesquisa cujas variáveis muitas vezes não puderam ser controladas. Muito embora a entrada no campo tenha se dado sob um plano metodológico específico, a realidade com a qual me deparei não permitiu que ele fosse integralmente seguido. Foram necessários ajustes para que a coleta de dados fosse viabilizada de forma sistematizada. Embora todos os esforços tenham sido envidados no sentido de manter o rigor científico, em se lidando com a saúde e a vida humana, o controle muitas vezes nos foge das mãos, fazendo-se necessário repensar os caminhos a serem seguidos. Assim, a construção deste capítulo se dará a partir da apresentação da metodologia planejada para a pesquisa e a que de fato foi realizada, bem como as dificuldades encontradas para realização do que foi previsto inicialmente.

4.1 EXPECTATIVA

A proposta inicial contemplada no projeto de pesquisa submetido aos Comitês em Ética e Pesquisa (CEP) do Centro de Filosofia e Ciências Humanas (CFCH) da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) e do INCA era a realização de uma pesquisa de inspiração etnográfica, com as seguintes técnicas de coleta de dados: observação participante presencial e digital, com duração de três meses; dez entrevistas em profundidade; e aplicação de um questionário fechado de perfil

sociodemográfico a ser realizado com todos os pacientes que se internassem na enfermaria hematológica do hospital durante o período de coleta de dados, cujo objetivo era entender as condições de uso das mídias sociais no ambiente hospitalar, de forma a articulá-las à teoria da polymedia.

O perfil definido para selecionar os participantes da entrevista era: (I) ser maior de 18 anos; (II) estar internado na enfermaria do INCA ou ser acompanhante de um paciente; (III) ser usuário de, ao menos, uma mídia social; (IV) ter autorização da equipe médica para ser entrevistado, no caso dos pacientes; (V) estar (ou já ter estado) internado por, pelo menos, três semanas contínuas ou acompanhando, por igual período, um paciente.

De forma a sistematizar a observação, foram elaborados e submetidos aos CEP roteiros de observação participante para serem utilizados no hospital e na observação digital. Na enfermaria, destacam-se pontos como a descrição dos ambientes, presença de artefatos digitais como smartphones e notebooks e interações entre pessoas. No espaço online, o roteiro contempla os tipos de conteúdo e horários de postagem, principais interlocutores, repertório de linguagem e interações externas ao perfil do paciente.

4.2 REALIDADE

Embora com algumas mudanças em relação ao previsto, a metodologia utilizada nesta investigação continua fundamentada nas referências da antropologia digital (HINE, 2015; HORST; MILLER, 2012; MACHADO, 2017a, 2017b; MILLER, 2016, 2017b; MILLER et al., 2016), sendo, assim, uma exploração de inspiração etnográfica. A pesquisa de campo ocorreu no período de setembro a dezembro de 2018, tendo sido realizado um total de vinte visitas à enfermaria hematológica do INCA, que duravam entre três e quatro horas em média. Para coletar os dados, foram realizadas observações participantes na enfermaria do hospital e no ambiente digital, com foco principalmente, mas não exclusivamente nos perfis do Facebook e do WhatsApp, conforme discutido mais à frente; entrevistas conversacionais não gravadas, sendo uma com cada um dos nove³⁴ participantes com quem houve apenas

³⁴ Foram entrevistadas duas mulheres (de 33 e 49 anos) e sete homens (19, 32, 35, 40, 45, 57 e 60 anos), moradores do estado do Rio de Janeiro. Dois dos pacientes, a mulher de 49 anos e o homem de 57, estavam em tratamento paliativo, com câncer metastático; e dois pacientes, a mulher de 33 anos e o jovem de 19 anos, já haviam passado por um transplante de medula óssea, tendo permanecido por períodos superiores a 60 dias internados.

um único contato e entre cinco e seis com os quatro pacientes acompanhados em todo o período do trabalho de campo; e três entrevistas em profundidade, todas gravadas. O questionário sociodemográfico não foi aplicado por razões de inviabilidade prática: deixados com os pacientes, não eram preenchidos ou eram perdidos e coletar as respostas de cada paciente individualmente demandaria muito tempo em que se deixaria de coletar dados qualitativos do campo.

Fazer uma etnografia é descrever uma cultura a partir do ponto de vista nativo, deixando de lado nossas concepções pré-estabelecidas sobre os significados que imprimimos ao mundo para apreendermos como a cultura que pesquisamos entende esses aspectos. Nesse sentido, construindo uma pesquisa de inspiração etnográfica foi possível aprender com os pacientes e só não estudá-los (SPRADLEY, 1979), o que nos deu uma visão mais integral do processo. Isso fica claro, por exemplo, quando vemos surgir, na análise dos dados, temas que não foram previstos na discussão teórica prévia à entrada no campo, como as questões relacionadas à maternidade, paternidade e memória que serão discutidas no capítulo cinco. Da mesma forma, aprendemos com nossos interlocutores quando vemos a necessidade de flexibilizar algumas expectativas a priori à entrada no campo, como a de que as mídias sociais são capazes de superar o distanciamento entre amigos e familiares causado pelo confinamento no hospital. Como veremos mais à frente nos capítulos cinco e seis, enquanto com alguns pacientes essa suposição se confirma, com outros, acontece o contrário: o ambiente digital não só não supera essa distância como contribui para enfatizá-la. Assim, realizamos o que Geertz (1989) chama de descrição densa, que faz emergirem as teias de significados por trás de ações e discursos que, a princípio, podem parecer-nos desprovidos de sentido, mas que perpassam as mídias sociais e o ambiente hospitalar.

Tomando como fundamento a proposta de Hine (2015) de seguir conexões, e de Marcus (1995) de pesquisa etnográfica multilocalizada, definimos como ponto de partida para a pesquisa a enfermagem hematológica e, no ambiente digital, os perfis dos participantes no Facebook e suas contas no WhatsApp. A escolha por essas mídias sociais se deu por serem as duas únicas com uso expressivo por todos os participantes que acompanhamos durante todo o período de coleta de dados³⁵, bem

³⁵ Entre os quatro participantes que acompanhamos durante os três meses de pesquisa de campo, somente uma mencionou o Instagram, ao incluir a visualização do *feed* em suas atividades rotineiras. Por isso, optamos por não incluir inseri-lo na análise, muito embora seu uso não possa ser

como dos participantes em que não houve uma continuidade na observação. A partir daí, o campo digital estendeu-se de acordo com as conexões que se apresentaram ao longo da coleta de dados — chegando muitas vezes a perfis de amigos e parentes dos pacientes — enquanto o offline manteve-se circunscrito ao espaço da enfermaria.

Entendendo o campo não como um local rigidamente determinado e a internet como E³ (HINE, 2015) — ou seja, afastando-nos da noção de local geográfico que se pode tentar atribuir a ela —, podemos focar nas relações e no trânsito entre as diversas formas de conexão (online e offline), nos valores atribuídos e nas escolhas que levam aos usos. Fizemos, assim, uma pesquisa etnográfica “conectada, itinerante ou em rede” (HINE, 2015, p. 70) e, principalmente, desterritorializada, sem delimitações pré-estabelecidas e livre para seguir as conexões que se apresentaram ao longo do processo, uma “etnografia *para* a internet” (HINE, 2015, p. 6) e não *na* internet.

4.2.1 Observação participante, entrevista conversacional e entrevista em profundidade

Para atender aos objetivos da pesquisa, a observação participante foi realizada na enfermaria do hospital e também no ambiente digital. A seguir, discutimos como ela foi concretizada, considerando o debate sobre as fronteiras do campo etnográfico realizado no capítulo três e com o apoio das entrevistas conversacionais, assim como elucidamos como foram realizadas as entrevistas em profundidade.

Logo de início, a observação participante em sua forma “convencional” mostrou-se inviável. Embora seja parte da observação a interação com o “nativo”, também seria importante a capacidade de estudar as atividades, rituais e relações nos ambientes sem que minha presença as influenciasse — ou influenciasse o mínimo

desconsiderado no contexto individual da participante. Sobre o uso de determinadas mídias sociais, Spyer (2017) destaca como algumas delas ainda não têm representatividade na cidade do interior da Bahia onde realiza sua pesquisa quando comparadas ao uso em grandes centros econômicos brasileiros. Nosso campo teve duração menor e menos colaboradores, mas podemos notar a semelhança: o fator econômico-financeiro influencia diretamente no ecossistema das mídias de uma localidade. Assim como o grupo pesquisado por Spyer era formado por uma população de trabalhadores que autor classifica como classe C, muitas vezes sem educação formal, nossos pacientes também podem ser assim considerados. Todos estavam acessando o Sistema Único de Saúde pela impossibilidade de recorrerem a planos de saúde ou outras formas de financiarem seus tratamentos; alguns recorreram à ajuda da assistência social do hospital, solicitando apoio de cestas básicas para subsistência durante o tratamento, uma vez que, sem trabalhar, não havia economias ou outra renda familiar a quem pudessem recorrer financeiramente; houve, ainda, quem se valesse da ajuda das doações de amigos, tanto financeira quanto de mantimentos, para lidar com as necessidades cotidianas da família — sugerindo, assim, um paralelo entre uso das mídias sociais e acesso a renda.

possível — como, por exemplo, observar os momentos em que o celular é utilizado, com que frequência, se são feitas ligações ou chamadas de vídeo, quais os rituais que antecedem essas chamadas. No entanto, a disposição do espaço não contribui para isso. Diferentemente de uma sala de emergência hospitalar, em que encontramos diversas macas em um mesmo ambiente, separadas no máximo por cortinas, nem sempre fechadas — no qual um pesquisador poderia facilmente passar despercebido em meio a tantas pessoas —, a enfermaria hematológica do INCA é dividida em quartos, nos quais pode haver dois ou quatro leitos, a depender do espaço. Nesse sentido, o simples abrir de porta para a entrada de uma pessoa estranha ao ambiente “sem motivo” já se configura em uma perturbação que chama a atenção de todos, dificultando, assim, a observação das atividades dos pacientes e acompanhantes.

A solução para isso é realizar um trabalho de escuta dos pacientes, guiado pelo roteiro de entrevista, ou seja, realizar entrevistas conversacionais. De acordo com Roulston, que elaborou o verbete encontrado na *SAGE Encyclopedia of Qualitative Research Methods* (2008, p. 127), a entrevista conversacional é “uma abordagem usada pelos entrevistadores para gerar dados verbais por meio de conversas sobre tópicos específicos com participantes da pesquisa de uma maneira informal e conversacional”. As principais vantagens dessa técnica incluem o ambiente informal criado entre pesquisador e participantes, que são convidados a compartilhar livremente seus pontos de vista sobre o tema pesquisado (ROULSTON, 2008). Outro aspecto importante é a possibilidade dada aos pacientes de contribuírem com temas diferentes dos planejados, enriquecendo a coleta de dados e abrindo novas perspectivas não previstas antes da entrada no campo (ROULSTON, 2008).

A escolha dos participantes foi feita com base na disponibilidade dos pacientes. No contexto de nossa investigação, essa seleção se mostrou extremamente eficaz e mandatória, uma vez que era preciso considerar, antes de mais nada a disponibilidade deles no que diz respeito a sua condição de saúde. Assim, a despeito do uso do celular ser prática comum na enfermaria entre os pacientes, fazia-se necessários selecionar aqueles realmente aptos a participarem: conscientes, orientados e capazes de manter uma conversa.

Foram realizadas entre cinco e seis entrevistas conversacionais com cada um dos quatro pacientes que acompanhei do início ao fim do período de pesquisa de campo, com duração entre uma e duas horas, variando de acordo com a interação do

paciente e seu estado de saúde no dia. Elas não foram gravadas, em virtude de serem realizadas no leito e foi um diário de campo para registro das conversas imediatamente após o seu término. Para além destes participantes, conversei com mais nove que concordaram em participar da pesquisa e, de fato, engajaram nas conversas e forneceram suas mídias sociais, embora tenham sido contatos únicos com cada um deles. Houve, ainda, uma paciente que consentiu a participação, no entanto, nas cinco tentativas de contato, ela não se mostrou aberta a de fato participar nem cedeu suas mídias sociais. Assim, opto por não trazer os poucos relatos que tenho dela para a pesquisa nem a considero como uma interlocutora. Essa dificuldade será melhor abordada adiante quando discuto os aspectos éticos que envolvem a pesquisa.

A entrevista conversacional se mostrou uma estratégia bastante eficiente em dois pontos: permitiu a coleta continuada de dados riquíssimos dos pacientes; e, ainda, por ser realizada no leito, foi possível naturalizar minha presença dentro dos quartos da enfermaria. Uma vez que eu estava ali conversando com alguém e não apenas observando, não havia estranhamento em relação à minha presença — pelo contrário, em alguns momentos outros pacientes e acompanhantes chegavam a achar que eu era parte da equipe do INCA, dada a minha assiduidade na enfermaria. Dessa forma, foi possível atentar para alguns aspectos previstos no roteiro de observação participante do hospital — como descrição do ambiente, presença de celulares —, muito embora outros não tenham sido possíveis — como tempo de uso de celulares, interações de pacientes com outras pessoas na enfermaria.

A abordagem inicial a cada paciente é de me apresentar, explicar a pesquisa, esclarecer oralmente o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), tirar as dúvidas que surgem e entregar o documento impresso para assinatura. O momento de dúvidas muitas vezes já funciona como um gatilho para a conversa inicial, pois desperta a curiosidade dos pacientes para a pesquisa. Assim, uma vez recebido o consentimento, proponho que usemos esse primeiro momento para que possamos conhecer um ao outro, pedindo para que o participante me conte sobre ele. Propositamente, não questiono sobre sua condição de saúde ou há quanto tempo está internado, deixando a pergunta em aberto: “conte-me um pouco de você”, pois a livre narrativa do paciente estimula a expressão espontânea de reflexões sobre sua condição (GOMES; NATIONS; LUZ, 2008). Caso a caso, pontuo questionamentos ou comentários quando necessário para estimular a narrativa, buscando estabelecer

conexão com eles. Ao final, pergunto se posso adicioná-lo em suas mídias sociais. À exceção de um paciente, as conversas sempre se desenrolaram com muita facilidade, a ponto de trazermos seus relatos para a pesquisa, como é a situação de Eliana. Neste caso, no entanto, foi possível gravar parte da conversa pois ela saiu do leito, contribuindo para que suas falas pudessem enriquecer os depoimentos que trazemos nos capítulos cinco e seis.

A conversa começa sempre perguntando como o paciente está se sentindo e se está disposto a conversar. No segundo encontro, conhecendo-o ainda pouco, mas tendo adicionado suas mídias sociais, as perguntas iniciais variam também de acordo com o conteúdo observado nessas mídias, buscando traçar relações com os relatos de nossa primeira conversa. Pontualmente, faço algumas perguntas sobre uso das mídias sociais previstas no roteiro de entrevista, às quais retomo na conversa seguinte.

A partir do terceiro ou quarto encontro, percebo uma conexão melhor estabelecida com os participantes, o que contribui para incluir com mais facilidade algumas perguntas do roteiro de entrevista. Muitas vezes, no entanto, os pacientes se perdem em meio aos próprios pensamentos, histórias, memórias, sentimentos. Por outro lado, os encontros se dão no leito — por isso, não podem ser gravados —, então a relação pesquisador-participante se dá de maneira menos formal por não estar sendo mediada por um dispositivo como o gravador e também pela própria estrutura da interação, menos hierarquizada que uma entrevista em profundidade, na qual o pesquisador se coloca na figura de mero entrevistador. As histórias e a profusão de detalhes que os pacientes contam ao responderem às perguntas quando a livre narrativa flui nas conversas enriquecem os relatos grandiosamente. O mesmo fenômeno não foi observado nas entrevistas gravadas. No entanto, com o conhecimento prévio desses relatos e o estabelecimento de rapport³⁶ com os participantes, foi possível estimular que determinadas narrativas fossem retomadas nas entrevistas em profundidade para que pudéssemos melhor detalhar algumas questões.

³⁶ Rapport refere-se à qualidade do relacionamento entre pesquisador e participantes, no sentido de ser construído em bases como confiança, reciprocidade e segurança. Nesse sentido, quando se estabelece rapport, o pesquisador mais facilmente se torna um “*insider*”, ganhando acesso a informações geralmente não descortinadas aos “*outsiders*” (MORGAN; GUEVARA, 2008).

Foram realizadas três entrevistas em profundidade semiestruturadas. Elas se sucederam fora do leito, em um ambiente mais reservado, e gravadas — de forma que o paciente toma mais consciência de que, nesse momento, está participando de uma entrevista e não apenas de uma conversa. A entrevista foi utilizada para aprofundar ou tocar em assuntos que não puderam ser observados (como uso de mídias sociais como WhatsApp), ou ainda aqueles assuntos que não foram mencionados ao longo das conversas, trazendo para a discussão as percepções e entendimentos do entrevistado sobre questões específicas (HINE, 2015; SPRADLEY, 1979) relativas aos usos das mídias sociais.

Foram entrevistados três dos quatro pacientes que acompanhamos (Pedro, Antônio e Melissa — cujos nomes são fictícios, para preservar suas identidades, assim como de todas as pessoas retratadas nos relatos aqui apresentados). Todos eles atendiam aos critérios para participação na entrevista: (I) ser maior de 18 anos; (II) estar internado na enfermaria do INCA; (III) ser usuário de, ao menos, uma mídia social; (IV) ter autorização da equipe médica para sair do leito e ser entrevistado; (V) estar (ou já ter estado) internado por, pelo menos, três semanas contínuas. A quarta paciente, Andréia, não foi entrevistada pois faleceu em dezembro. Eu planejava entrevistá-la quando ela retornasse ao INCA — após ter tido sua primeira alta — para mais uma internação, quando faria um novo ciclo de quimioterapia, no entanto não houve tempo para isso. Os relatos que trago sobre ela são todos de nossas conversas ao longo dos dois meses em que ficou internada.

Foi prevista a realização de dez entrevistas, no entanto, foram realizadas apenas três. As especificidades em se lidar com pacientes em tratamento hematológico dificultaram a realização de outras. Diversos foram os motivos: os pacientes recebiam alta e não retornavam em nova internação durante o período de coleta de dados; outros estavam debilitados demais para saírem do leito, embora pudessem conversar; outros, ainda, simplesmente diziam não estar em um “bom dia” para conversar.

Acreditamos, no entanto, que isso não tenha impacto negativo no resultado final, uma vez que a reformulação da metodologia empregando as entrevistas conversacionais — pautadas pelas mesmas perguntas e eixos temáticos utilizados na entrevista — permitiu que fosse possível discutir com os participantes os assuntos referentes aos temas das entrevistas e, assim, contribuir para respondermos aos objetivos propostos para a pesquisa. Dessa maneira, conquanto não tragamos os

relatos das conversas com os pacientes para os capítulos subsequentes, os dados obtidos a partir de suas falas não destoam dos resultados que encontramos, pelo contrário, corroboram nossos achados. De toda forma, ainda que três entrevistas em profundidade possam parecer um número pouco representativo, atendem à ideia de que a suficiência dos dados está relacionada aos objetivos da pesquisa, conforme discute Gomes:

O importante é fazer uma avaliação do material disponível antes de iniciarmos a etapa final da pesquisa [de análise e discussão dos dados]. Nessa avaliação devemos verificar se o material disponível: (a) revela qualidade, principalmente quanto à impressão e à clareza dos registros; (b) é suficiente para análise (2009, p. 81).

O roteiro foi desenvolvido com cinco eixos estruturantes: rotina no hospital; laços afetivos; mídias sociais; memórias; e informações sobre doença e tratamento. O eixo “memórias” não foi planejado previamente à entrada no campo. A necessidade de discutir o assunto de forma sistemática surgiu a partir das entrevistas conversacionais com os pacientes. As perguntas são livremente inspiradas na pesquisa relatada na obra *The Comfort of People* (MILLER, 2017c), na qual, ao entrevistar idosos e pacientes terminais, o autor opta por não questioná-los diretamente sobre aspectos como a solidão e o medo. Em vez disso, os questionamentos envolvem o uso das mídias e outros aspectos referentes ao contexto no qual estão inseridos de forma que, a partir deles, sentimentos e questões mais particulares são trazidos naturalmente pelos próprios entrevistados. Como as entrevistas são uma consequência do relacionamento com os participantes, cada roteiro foi adaptado ao paciente a ser entrevistado, considerando todo o aprendizado obtido sobre ele durante as conversas.

4.2.1.1 Ambiente digital

Por se tratar de uma área de conhecimento ainda recente e em um espaço em constantes inovações tecnológicas, existe muita dificuldade em se definir as melhores práticas de uma etnografia para a internet. Hine (2015) propõe que a solução para isso seria adaptar os métodos já conhecidos às novas circunstâncias que surgem, ou seja, “traduzi-los” para um contexto de polymedia.

A ideia de imersão — necessária e fundamental ao fazer etnográfico tradicional — foi repensada. A estada no campo se relaciona diretamente à questão dele enquanto um espaço geograficamente delimitado, conforme já discutido. Em uma

etnografia digital, no entanto, a imersão não passa necessariamente pelo espaço físico, mas sim pelas experiências de engajamentos mediados e pela ideia de seguir conexões. Nas interações com os participantes, Hine (2015) propõe que o etnógrafo se engaje nas formas de participação por eles sugeridas. Seguindo essa sugestão, adicionei os participantes em suas mídias sociais e, ao longo da pesquisa, interagi com suas publicações, muitas vezes chegando a visitar perfis de amigos e familiares e páginas das quais os pacientes compartilhavam conteúdos. Preferencialmente, buscava fazer a coleta de dados no celular, de forma a ter a mesma experiência visual que os pacientes. Entretanto, nem sempre isso se concretizou, visto que diversas vezes, utilizando minhas mídias sociais no notebook, visualizava conteúdos relevantes à pesquisa e acabava involuntariamente iniciando uma coleta de dados.

A presença do pesquisador no campo é fundamental, seja em uma etnografia tradicional ou digital. É importante ser notado e estar presente entre os participantes também no ambiente online, estabelecendo rapport. Não é necessário, contudo, que essa presença se dê o tempo todo nem em todos os meios que eles utilizam (HINE, 2015). E, enquanto em uma etnografia tradicional a separação entre a vida pessoal e a atuação do pesquisador pode ser facilmente delimitada, uma vez que ele sai do seu ambiente para fazer a imersão no campo da pesquisa, na etnografia digital essa divisão não é tão clara ou simples. A presença das mídias digitais é tão forte em nosso cotidiano que não há outra saída a não ser utilizar nossos próprios perfis em sites de redes sociais. Em um contexto polymedia, os pontos de contato com os participantes da pesquisa são múltiplos. Nesse sentido, como indica Hine (2015), foi fundamental manter uma postura coerente e cuidadosa em todas as minhas expressões online. Nas mídias sociais, faço poucas publicações e, em geral, não costumo usar filtros para restringir a visualização do conteúdo. Ao longo da pesquisa, no entanto, eles foram necessários em alguns momentos, principalmente em postagens de conteúdo político. A entrada no campo teve início concomitantemente ao período eleitoral, marcado por uma cisão profunda no cenário político e social do país. Assim, procurando evitar que alguns colaboradores pudessem criar indisposições comigo — o que poderia prejudicar a coleta de dados — a restrição à visualização de posts de conteúdo político me parece ter sido fundamental para evitar esse tipo de problema.

Hine (2015) e boyd (2009) oferecem uma visão mais concreta de métodos que podem ser utilizados na pesquisa etnográfica digital. As anotações são fundamentais à etnografia digital. Tradicionalmente, elas registram os acontecimentos no campo e

os sentimentos do pesquisador a respeito deles, além de refletirem interpretações preliminares a respeito das observações. As notas, em uma etnografia que se propõe a seguir conexões, auxiliam nas reflexões sobre quais conexões e caminhos seguir, garantindo que não seja adotada uma postura passiva no campo (BOYD, 2009; HINE, 2015). Em um contexto online, elas são imprescindíveis: devido à grande quantidade de informações que surgem, elas ajudam a organizar o que é ou não relevante e, posteriormente, a retomar e justificar os raciocínios que levaram a determinadas conexões ou a deixar outras para trás. Para isso, o roteiro de observação participante online, encontrado no Apêndice D foi fundamental. Em complemento a ele, foram salvas também imagens das telas, utilizadas para ilustrar as anotações.

4.3 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS

O trabalho de campo na etnografia não pode partir de premissas muito fechadas (HINE, 2015). Frequentemente, são os dados obtidos na observação que apontam para questões teóricas que precisam ser aprofundadas. Assim, a primeira etapa de avaliação dos dados qualitativos (notas das entrevistas conversacionais, da observação presencial e no ambiente digital e das transcrições das entrevistas em profundidade) foi realizada por meio de uma análise de frequência simples (FLICK, 2013). Para tal, trabalhamos com a noção de categorias (ou código, como chamado no software Atlas.Ti) proposta por Gomes (2009) — conceito entendido por unidades com características em comuns que se relacionam entre si. O objetivo era verificar quais delas eram as mais recorrentes, por meio da utilização do Atlas.Ti. No programa, é possível trabalhar com diferentes formatos, como imagens, textos e áudios que, após serem codificados, podem ser relacionados às questões teóricas a que a pesquisa se propõe, uma vez que essas podem ser adicionadas à área de trabalho também em formato de códigos. As categorias utilizadas na análise podem ser observadas na Tabela 1 e são trabalhadas ao longo da descrição da experiência de campo nos capítulos subsequentes.

A categorização em frequência simples nos permitiu obter uma visão dos temas mais abordados pelos participantes. Assim foi possível nos aprofundarmos em algumas discussões teóricas não trabalhadas previamente e que foram fundamentais à interpretação dos fenômenos observados (GOMES, 2009). Posteriormente, foi realizada a análise estruturante (FLICK, 2013), buscando estruturas de conteúdo, ou

seja, temáticas em comum entre todos os materiais coletados e comparando as falas e conteúdos digitais de cada pacientes. Por meio do Atlas.Ti, as categorias foram relacionadas e estruturadas de forma a ganharem um encadeamento lógico que mostrasse conformidades e contradições.

Isso não significa dizer, contudo, que ao longo de todo o processo de coleta de dados não foi realizado um trabalho de análise do material coletado. A sistematização, de fato, só aconteceu ao final do período do campo, porém o estudo e a interpretação dos dados aconteciam concomitante a ele, de forma que era possível validá-los (ANGROSINO, 2007; GOMES, 2009) e reavaliar o percurso do campo quando necessário. Nesse processo, por exemplo, foi possível expandir o roteiro de entrevistas, acrescentando o eixo “memórias” a fim de dar conta de fenômenos observados e temas trazidos pelos próprios participantes, conforme já mencionado anteriormente.

4.3.1 Autoetnografia

Hine (2015) discute a necessidade da realização de uma autoetnografia, uma reflexão formal sobre a imersão no campo, garantindo que concepções pré-estabelecidas sobre ele sejam detectadas e corrigidas. Se a etnografia é uma observação participante, não podemos, então, ignorar nosso papel enquanto pesquisadores — não só, como já discutido, no formato do campo, mas também em como o olhar sobre o objeto pode influenciar a interpretação sobre os fenômenos observados — ou seja, não podemos pressupor que seremos a todo o tempo imparciais, afinal, isso seria impossível em um método que propõe justamente a atuação direta do pesquisador.

Embora reconheçamos a importância da autoetnografia, optamos por não abrir um capítulo dedicado exclusivamente a ela. Dessa forma, as ponderações sobre nossa atuação no campo, em vez de estarem à parte, permeiam todo o trabalho, desde a apresentação das dificuldades metodológicas, neste capítulo, até às experiências na enfermaria do INCA e no ambiente digital, nos capítulos subsequentes. Assim, empenhamos nossos esforços de, a todo momento, manter um olhar de estranhamento do familiar, conforme preconiza Gilberto Velho (2013), e não apenas no espaço formal de um capítulo voltado para isso.

#	Categoria	Definição	Frases representativas
1	Memórias/ Saúde	Reflexões, sentimentos e estratégias elaborados pelos participantes para lidarem com a saúde e lembranças de casa, dos momentos anteriores à doença.	<p>“Eu vejo mais [as fotos e os vídeos] quando eu tô triste, mas vira e mexe eu me pego vendo vídeo da Luísa, quando eu tô com saudade.” (trecho de entrevista)</p> <p>“hoje eu abri [o Facebook] e vi uma publicação do Max, que é um fotógrafo que a gente conhece (...) e ele publicou uma foto minha e da Luísa. E eu tava com cabelo, sabe, segurando ela, pequenininha, eu falei ‘caramba! Eu tava saudável!’, eu não tava acometido por nenhuma doença. É bom e é triste às vezes, porque a gente se pega numa situação agora delicada e relembra uma fase boa em que você nem se preocupava com doença, nem passava isso pela sua cabeça. Era a última coisa que você ia pensar é que você tava doente, com câncer, entendeu?” (trecho de entrevista)</p>
2	Corpo/ Aparência	Preocupações dos participantes referentes à exposição da aparência fragilizada	<p>“Minhas irmãs tiraram foto no leito comigo e rápido elas jogaram no Face, aí o pessoal tava lá no Face querendo saber [porque ele estava no hospital]. Falei ‘pelo amor de Deus! Não!’ (...)Eu mandei tirar... [eu me sentij triste, meu Deus do céu, não gostei! Porque espalha, é ‘olha como é que o cara tá!’, e eu tava barbudo, cabeludo.... Ele apagou, melhor assim. A gente tem que mostrar nossa situação pra Deus, não pro ser humano.” (trecho de entrevista)</p>
3	Notícias sobre o tratamento	Pacientes publicam relatos sobre seu tratamento; amigos e familiares acompanham tudo por meio desses posts, demandando mais notícias.	<p>“Pedro não queria que ninguém soubesse o que ele tinha (a não ser, segundo ele, os amigos mais próximos), mas uma amiga fez check in com ele no Inca e todos souberam. Com isso ele teve que responder a uma enxurrada de comentários e não gostou da situação. Acha que é muita exposição e muito cansativo” (trecho do diário de campo)</p>
4	Ativismo	Engajamento dos participantes em campanhas de doação de sangue e cadastro de medula óssea, bem como de melhorias nos hospitais e na saúde pública	<p>“INCA PEDE SOCORRO CTI SEM AR CONDICIONADO!!!! PEÇO AOS MEUS AMIGOS QUE COMPARTILHEM POR FAVOR” (trecho de publicação no Facebook de participante)</p> <p>“Doação de medula óssea para o doador é um incômodo passageiro. Para quem recebe é a diferença entre a vida e a morte.” (trecho de publicação no Facebook de participante)</p>
5	Experiências compartilhadas	Rede de contatos nas mídias sociais dos participantes compartilha suas experiências de câncer por meio de comentários em postagens dos pacientes, como forma de apoiá-los.	<p>“(…) Nossa vc está igual a mim. Como eu passei uns 3 aniversários no hospital e sendo que estava fazendo quarto terapêutico, detalhe sem visita só falava no telefone. Mas Deus cuidou de mim desta forma no silêncio nada melhor que conversar e saber que ele está conosco nesta empreitada. (...)” (comentário no Facebook de participante)</p>

Quadro 1: Categorias definidas por frequência simples.

6	Indiretas	Pacientes postam conteúdos cujo real significado não pode ser compreendido por todos como estratégia de distanciamento e aproximação nas relações sociais.	“Uma vez me perguntaram: por que vc trata bem até aqueles que não gostam de vc e são falsos? A resposta foi simples e direta: O mal não está em mim!!! E sim naqueles que insistem em falar de mim” (trecho de publicação no status do WhatsApp) “Pessoas que você nunca deve esquecer: 1. Quem tem <i>ajudou</i> nos tempos difíceis. 2. Quem te deixou nos tempos difíceis.” (trecho de publicação no status do WhatsApp)
7	Maternidade/ Paternidade	As relações pais-filhos no contexto da internação hospitalar e as estratégias para exercer a maternidade/paternidade mesmo que a distância.	“Eu falo muito com ela pela câmera, porque, assim, como eu fico longe, eu ficava achando que ela ia me esquecer, achava um monte de besteira. Aí quando eu via que ela me reconhecia, que ela escutava minha voz e ficava doida, sabe? Aí eu ficava muito feliz! Tem uma importância muito grande pra mim!” (trecho de entrevista)
8	Rede de apoio	Efeitos positivos causados por comentários de incentivo e votos de melhora nas mídias sociais dos pacientes.	“então tu vê a pessoa lembrando de você, de momentos com você, é muito bom! (...) aí, eu me senti muito bem, bem melhor” (trecho de entrevista)
9	Moralidade	Memes e textos de moral que expressam questões tipicamente atribuídas aos pacientes com câncer, como metáforas ligadas ao sofrimento, superação, coragem, batalha etc.	“Valorize as pessoas que ficam com você durante a tempestade porque em dia de sol qualquer praia fica cheia!” (trecho de meme publicado no Facebook de participante) “Quando eu li isso eu me identifiquei, porque é basicamente o que eu tava pensando na hora. Era o que eu tava pensando, eu pensei e li logo em seguida. Acontece isso comigo direto, eu penso em alguma coisa e vejo. Eu tava pensando basicamente nisso, numa coisa similar, aí falei ‘é isso’, aí printei e compartilhei.” (trecho de entrevista)
10	Importância das visitas	Presença de visitas faz com que o paciente se sinta valorizado, lembrado	“Uma amiga visitou Andreia, a outra não conseguiu subir porque acabou o tempo. Disse ter ficado surpresa, porque não tinha contado sobre a doença a ela (...). Ela demonstrou bastante alegria com o interesse da amiga.” (trecho do diário de campo)
11	Abandono	Oposta à categoria anterior: a ausência de visitas traz sentimento de abandono ao paciente.	“Não recebi visita, mas não chamei ninguém também não. Eu evito também. Porque é um negócio mais pessoal assim, entendeu? (...) Agora parente, como tem muitos parentes aí que ficam telefonando ‘eu vou aí, eu vou aí, eu vou aí! Antonio quando eu chegar na sua casa eu vou aí te ver, todo dia eu tô aí’. Algum foi um dia? Sumiram... então... enfim... parente eu evito, todo mundo tem esse tipo de parente na vida, todo mundo tem.” (trecho de entrevista)

Quadro 1: Categorias definidas por frequência simples.

4.4 A QUESTÃO ÉTICA COMO CERNE DA PESQUISA

A pesquisa foi submetida aos CEP CFCH/UFRJ e CEP INCA e por eles aprovada com CAAE³⁷ números 90552918.0.0000.5582 e 90552918.0.3001.5274, respectivamente. Os nomes de todos os participantes foram substituídos, a fim de preservar seu anonimato. As imagens utilizadas foram editadas de forma a proteger o rosto e nome de todas as pessoas retratadas.

Todos os pacientes convidados a participar foram esclarecidos sobre o teor da pesquisa e aqueles que aceitaram assinaram TCLE. O documento primeiro foi explicado oralmente, falando sobre os objetivos da pesquisa, os riscos envolvidos, a possibilidade de que deixassem de participar a qualquer momento sem que houvesse qualquer tipo de prejuízo ao tratamento, entre outros aspectos envolvidos. Em seguida, o termo era deixado com o paciente para que pudesse ler e esclarecer suas dúvidas.

4.4.1 Riscos aos pacientes

Toda pesquisa que envolve seres humanos pressupõe riscos aos participantes, especialmente quando estamos em um hospital. Antes de iniciar a pesquisa de campo, os principais riscos listados foram: possibilidade de infecções trazidas por pessoa externa ao ambiente hospitalar, perturbação de procedimentos médicos; evocação de sentimentos ou lembranças negativas que afetassem o bem-estar psicológico do paciente; quebra do anonimato dos participantes.

Para minimizá-los, observei cuidados como (1) não ir ao hospital quando suspeitasse ou tivesse já diagnosticada doenças infectocontagiosas; (2) informar-me sobre o estado de saúde dos pacientes e tomar ciência de qualquer restrição que pudesse existir para algum deles; (3) realizar procedimentos de higiene básicos sempre que houvesse deslocamento entre leitos de pacientes diferentes; e (4) não interferir na rotina de procedimentos e intervenções realizadas nos pacientes.

Além disso, foi preciso cuidar também da forma como seriam abordados temas mais sensíveis aos pacientes, como, por exemplo, seus sentimentos, medos, expectativas para o futuro. Todos esses assuntos, ainda que não mencionados diretamente, surgiram ao longo dos diálogos. Mesmo que de forma natural e no tempo e desejo de cada um deles, esses tópicos podiam mobilizar sentimentos capazes de afetar a saúde física e, portanto, precisavam ser tratados com cuidado. A estratégia adotada para lidar com isso foi respeitar o

³⁷ Uma cópia dos pareceres de aprovação pode ser vista nos Anexos A e B.

limite natural de cada paciente para tratar deles. A escuta sensível e atenta foi a ferramenta mais eficaz nesses momentos. Assim, quando os participantes se mostravam afetados demais por essas questões, muitas vezes mudando o assunto, esse limite era respeitado. O mais comum, no entanto, foram momentos em que eles aproveitavam as entrevistas justamente para falar de suas frustrações, medos e tristezas, retomando os assuntos que contextualizavam essas questões mesmo quando não eram abordados por mim.

4.4.2 Outras questões éticas

Fazer uma etnografia dentro de um hospital, com pacientes em tratamento, implica em ter (ou fazer aflorar) uma grande sensibilidade para lidar com algumas questões que podem passar despercebidas a olhares menos atentos. As principais dificuldades que vivenciei e que trago para essa reflexão passam pela mesma questão: o consentimento. Até que ponto o consentimento é *realmente* válido? Quais são os limites éticos de um documento assinado? Devemos considerar a autorização para o uso de imagens e textos das mídias sociais dos participantes uma “carta branca” para usá-los indiscriminadamente?

Uma das pacientes com quem conversei foi Maria. Conheci-a em seu segundo dia de internação, em minha primeira semana de pesquisada de campo, e falamos brevemente, embora tenha sido possível colher alguns dados interessantes. Recebi seu consentimento formal, com assinatura do TCLE e deixei-a com a promessa de que voltaria outro dia para dar continuidade às nossas conversas. Ela concordou, sem, no entanto, ter me passado seus contatos de Facebook ou WhatsApp. Nos encontros subsequentes, ela nunca se mostrava disponível para conversar comigo. Em alguns dias, dizia estar se sentindo mal, em outros, querer dormir, outros, ainda, estar indo fazer sua higiene. Foram em torno de sete tentativas de contato com ela, e claramente ela dava desculpas para evitar o contato comigo, pois muitas das vezes que dizia não estar se sentindo bem eu a via pouco tempo depois caminhando pelo corredor ou conversando de pé na porta de seu quarto. Cheguei a conversar com a residente de psicologia responsável por atendê-la, perguntando se ela também tinha dificuldade de acessá-la em seus atendimentos, porém ela me disse justamente o contrário, que não tinha qualquer dificuldade para dialogar com Maria. Compreendi que, talvez, ela simplesmente não quisesse participar da pesquisa, muito embora tenha assinado o termo dando aval para sua participação. Os motivos, posso apenas especular: não se sentiu à vontade com a temática? Teve medo de negar e ter o tratamento prejudicado, ainda que tenha sido esclarecido que isso não aconteceria? Não queria uma pessoa estranha a procurando para fazer perguntas? Com

isso, optei por não utilizar os dados referentes à sua participação, por entender que seu consentimento não foi realmente válido.

Lidar com os limites da saúde do paciente também é outra questão que envolve relativizar o consentimento dado por ele. Em certos momentos foi necessário estar atenta a sinais de fragilidade dos interlocutores para encerrar as conversas antes do previsto. Não foram poucas as situações em que, mesmo com dores ou outros incômodos, eles pediam para que a conversa continuasse, ainda que claramente isso demandasse um grande esforço físico deles. Com Andreia, por exemplo, eu notava seu medo de ficar sozinha, pois, com a minha chegada, sua acompanhante aproveitava para sair de seu lado do leito por uns instantes. Quando isso acontecia, eu me comprometia a ficar junto a ela até que a amiga voltasse, para que, assim, Andreia pudesse descansar com a tranquilidade de não estar só.

No que diz respeito à sociabilidade digital, todos os participantes deram consentimento para que observássemos e usássemos conteúdos de suas mídias sociais. Foi preciso cuidar, no entanto, para não utilizar principalmente imagens que, mesmo borradas, pudessem expô-los. A maior preocupação deu-se com Pedro, que tem um caso raro de leucemia que se manifesta na pele. Utilizar imagens de quando a doença ainda estava aparente poderia contribuir para revelar sua identidade, rompendo com o compromisso de anonimato firmado com ele. Da mesma forma, outras imagens de pacientes que, de alguma forma, pudessem sugerir quem são os verdadeiros colaboradores foram omitidas.

Por fim, uma última questão que emergiu do campo foi: é ético usar conteúdos postados por pessoas que não estão no hospital, mas que marcaram nossos pacientes? Após alguma reflexão, entendemos que não há qualquer problema no uso desses dados, uma vez que, ao colocá-los em uma mídia social, ela sabe que outras pessoas terão acesso. Mais do que isso, não há como delimitar territórios estanques no ambiente digital (HINE, 2015) e, portanto, definir com precisão quais seriam os limites éticos da coleta de dados seria inviável.

5 O PODER DO OUVIR: UMA ETNOGRAFIA ATRAVÉS DA ESCUTA

Uma enfermaria de um hospital de câncer não é um ambiente hostil apenas para quem nela se interna ou acompanha uma pessoa querida. Ouso dizer que mesmo para os profissionais da saúde que ali trabalham e lidam diariamente, por anos, com a vida, o sofrimento e a morte, até para eles, em alguns momentos, o ar deve ser pesado demais para se respirar. A todo momento ouvem-se gritos, lamentos, choros, escutamos as lamúrias de pacientes que acreditam não conseguirem mais lidar com os efeitos colaterais de tratamentos que deveriam fazer bem — e não tão mal —, ouvimos mães e esposas que procuram por médicos, que pedem ajuda para que seus filhos, sobrinhos, netos e maridos consigam aguentar pelo menos mais um dia de tratamento, somente mais um dia. É nesse mesmo espaço, no entanto, que vemos rodas conversas amenas entre pacientes e acompanhantes nos corredores, vemos sorrisos sinceros e felizes que escutam alguém do outro lado do telefone ou leem algo na tela, ouvimos risadas, gargalhadas das mais gostosas, daquelas que acabaram de escutar a piada mais engraçada. Hospital de câncer é lugar de contradição: é onde uns comemoram a vida enquanto outros lamentam a morte. É onde uns recebem o milagre pelo qual tanto rezaram e outros se perguntam por que foram escolhidos por Deus para mais uma provação. É o local que oferece o mesmo tratamento que pode curar ou matar. Por que uns, cura? Por que outros, mata? Por que ele? Por que ela? Por que agora e não depois? Por quê? Por quê?

O câncer suscita muitos “por quês”, muitos ainda sem resposta e talvez por isso o medo em torno desse mal seja tão grande. E é justamente assim, com bastante medo e apreensão que chego ao INCA para minha primeira visita “oficial” como pesquisadora. Digo que é oficial porque já estive neste hospital muitas outras vezes, em momentos mais e menos felizes. Já visitei o Vitor algumas vezes, enquanto ele ainda estava em tratamento da leucemia, no mesmo oitavo andar que frequentarei novamente em exatas vinte visitas, e já vim entregar, mais de uma vez, doações, arrecadadas em campanhas realizadas em prol do hospital. Agora, no entanto, é tudo diferente. Não vou lidar apenas com um amigo ou ter a alegria de fazer uma doação, vou vivenciar, de fato, a rotina de talvez uma das enfermarias mais difíceis de um hospital de câncer.

O INCA fica localizado na praça da Cruz Vermelha, um local povoado por incontáveis pessoas em situação de rua. No horário que chego, por volta das 18h, as ruas do entorno já estão desertas e escuras, deixando o local mais sombrio e pouco convidativo. É um cenário completamente diferente de quem passa por ali de manhã, quando as ruas estão apinhadas

de gente e as calçadas são tomadas por ambulantes. Além do largo prédio imponente de onze andares, em meio a construções históricas, não é difícil saber que ali se encontra o hospital: salta aos olhos a quantidade de pessoas claramente debilitadas, carecas, com cateteres, em cadeiras de rodas, usando máscaras cirúrgicas circulando na região. Chego no hall de entrada e coloco meu crachá de “visitante especial”, que me permite entrar sem a necessidade de me identificar e ter um funcionário que autorize a entrada. Esse pequeno pedaço de plástico foi um salvo conduto que me permitiu circular entre diversas áreas do hospital, fazer perguntas e pedidos sem ser muito questionada.

No hall há dois elevadores, um de frente para o outro. A fila para eles é sempre imensa, não importa o horário que eu chegue, e não há prioridade, afinal, quem *não* é prioridade em um hospital é exceção. Subir até o oitavo andar algumas vezes é uma viagem longa, especialmente quando há crianças doentes ou pessoas com alguma deformidade aparente — as coisas que mais me afetam emocionalmente. Saindo no oitavo andar, de um lado há um longo corredor que leva para outros setores do hospital e, do outro, uma porta dupla em que, acima dela, vemos escrito “HEMATOLOGIA” — meu destino final. Nesse pequeno hall há cadeiras, murais de comunicação interna do hospital repletos de cartazes de eventos médicos, entre outras informações em geral pouco relevantes para pacientes e visitantes. Logo que se cruza a porta para a enfermaria hematológica, é possível ver o posto de enfermagem: um balcão comprido, com uma mesa de apoio do lado dentro, onde há pedidos de exame, remédios e prontuários espalhados entre os computadores e telefones. À direita, há uma estante de prateleiras com indicativos dos números dos leitos, onde são guardados os prontuários dos pacientes internados no momento. O móvel não tem fundo e pode também ser acessado, pelo outro lado, na “SALA DE PRESCRIÇÃO”, espaço de trabalho para médicos e residentes, onde eles discutem os casos dos pacientes. Esse outro ambiente possui duas mesas redondas à esquerda e uma mesa comprida à direita com computadores para acesso aos prontuários eletrônicos. O ambiente é bem impessoal: não há nenhuma decoração, as cadeiras são desconfortáveis e pouco convidativas. É nessa sala que eu consulto alguns prontuários antes de ir até os pacientes e faço anotações após conversar com eles. Da Sala de Prescrição para a direita, há três quartos, sendo dois coletivos e um de isolamento, no qual o paciente precisa ficar sozinho. Já para a esquerda, há oito quartos, sendo seis coletivos e um de isolamento. Pelos corredores, há diversos dispensers de álcool gel para higienização das mãos, além de duas pias para o mesmo fim. Embora veja poucas pessoas utilizando ambos, procuro sempre passar o álcool nas mãos quando chego ao hospital, antes e depois de falar com um paciente — há alguns cartazes informando sobre a importância dessa

higienização espalhados pelas paredes da enfermaria. Uma planta básica do espaço pode ser vista na Figura 4.

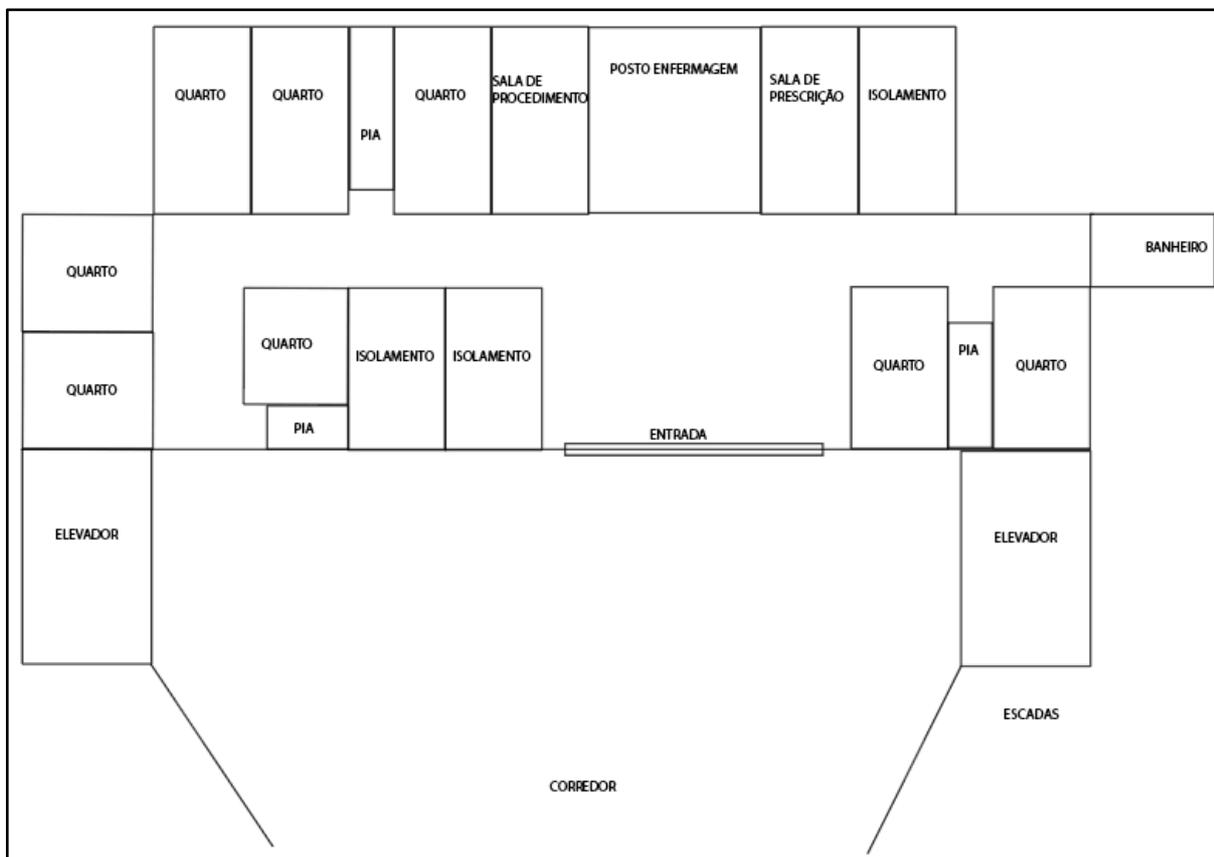


Figura 4: Planta baixa da enfermaria da hematologia.

A movimentação no corredor da hematologia é bastante intensa, apesar do horário. Não é incomum, eu descobriria com o tempo, encontrar algum paciente pelos corredores, independentemente da hora do dia (ou da noite). Muitos não têm impedimentos motores, então procuram fazer caminhadas dentro do ambiente para manter o corpo em movimento enquanto estão ali dentro ou para passar o tempo durante noites de insônia — seja ela motivada por efeitos colaterais de medicações, pela necessidade de ir ao banheiro constantemente (também por conta dos remédios), ou pela “sinfonia sonora de roncos” que muitos relatam (e reclamam) serem obrigados a escutar durante a noite graças à convivência forçada com outros pacientes e acompanhantes em um mesmo quarto.

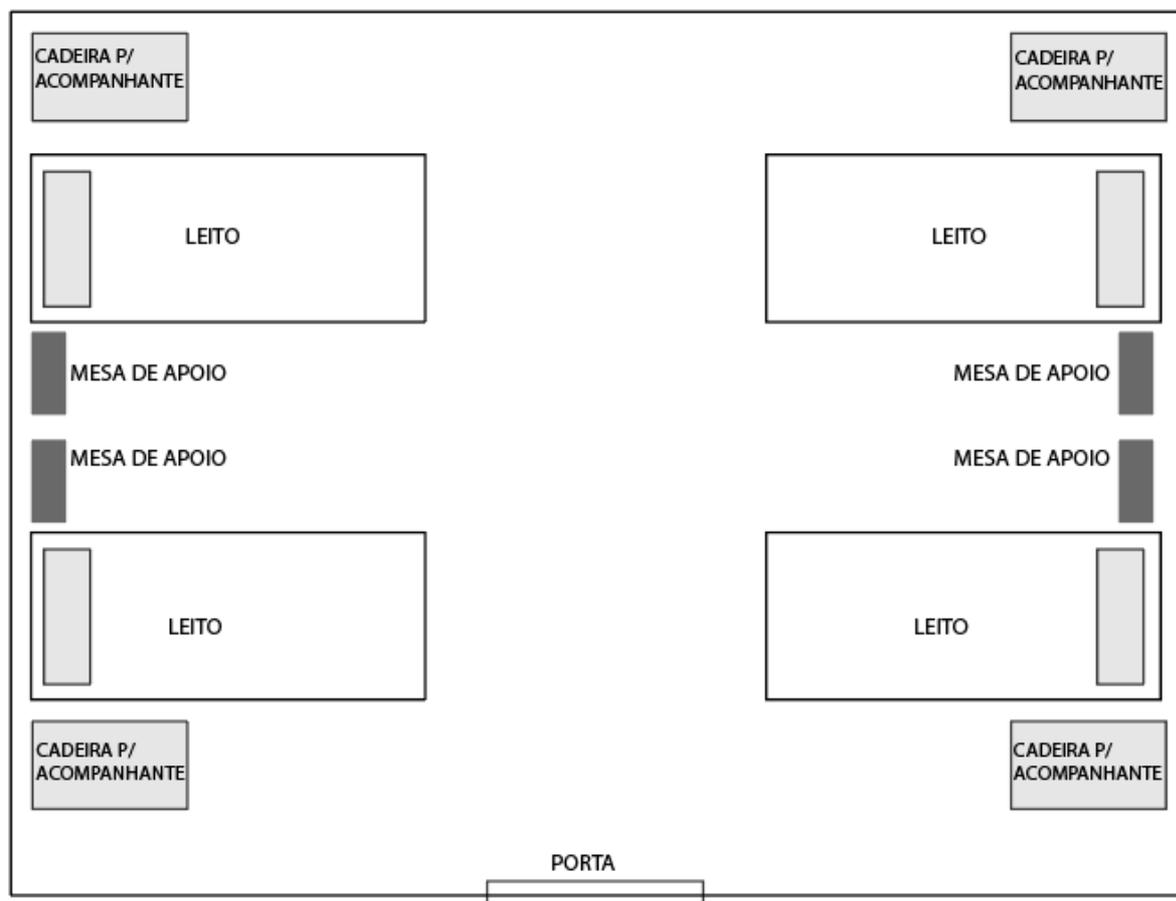


Figura 5: Planta baixa de um quarto da enfermaria hematológica.

Os acompanhantes também circulam bastante pela enfermaria, seja para consultar alguém da equipe de plantão, conversar com algum paciente ou acompanhante em outro leito ou mesmo apenas caminhar. Além deles, há também médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas, maqueiros, funcionários da limpeza, funcionários que entregam as refeições, profissionais de outros setores que vêm administrar medicações específicas³⁸, entre toda sorte de profissionais que, a variar com o dia e a necessidade dos pacientes, podem estar presentes na enfermaria — muitas vezes podendo ser quase todos esses ao mesmo tempo. Sem contar, é claro, os visitantes, que podem chegar todos os dias, das 14h às 15h. E em meio a tudo isso, eu tenho que descobrir qual será o melhor horário e melhor forma para fazer minhas visitas sem atrapalhar o funcionamento normal das atividades.

³⁸ Medicamentos como a quimioterapia são de responsabilidade de outro setor, portanto, vêm de outro andar e são administrados por outro profissional que não o de plantão na Hematologia.

Após algumas incursões para reconhecimento do ambiente e da rotina, ainda sem abordar diretamente os pacientes, concluo que o melhor horário realmente é no fim dia, conforme minha primeira visita. Na parte da manhã, bem cedo, enfermeiras passam para verificar pressão e temperatura dos pacientes para, em seguida, médicos e residentes passarem pelos leitos fazendo o que chamam de *round*, avaliando caso a caso a condição de cada um deles. Por conta disso, é na parte da manhã que os profissionais estão mais disponíveis para conversar com os familiares sobre possíveis evoluções e mudanças de tratamentos. É nesse turno também que os pacientes costumam fazer sua higiene pessoal e tomar banho, uma vez que toda manhã são trocadas suas roupas de cama e camisolas. As manhãs são mais ocupadas, tornando muitas vezes mais difícil um contato mais prolongado com os pacientes que não atrapalhe a rotina. O almoço é servido entre onze e meia da manhã e meio dia. Após esse horário, a maioria dos pacientes que não recebe visitas dorme, e conversar com algum deles que esteja acordado certamente incomodará os outros que estão no mesmo quarto. Em alguns cômodos, inclusive, desliga-se a luz e a televisão para que todos possam dormir melhor. Durante a tarde, é servido um lanche e são realizados também alguns procedimentos e exames. O jantar chega por volta das 17h30. Quando chego, às 18h, eles estão acabando de comer e mais despertos.

Quando entro em um quarto, é difícil não ser notada. Eles são pequenos e os dois leitos de cada lado da parede ficam voltados perpendicularmente à porta, de forma que todos possam ver quem passa por ela. Minha presença só não é percebida quando há alguém dormindo ou com a saúde já muito debilitada, o que não é raro. Cada leito possui um número, que vem fixado na parede junto à sua cabeceira, onde também há uma entrada de tomada disponível para o paciente. Se por um lado minha presença dificultava observar o comportamento dos pacientes, por outro, não era difícil notar que em praticamente todos os leitos essa tomada estava ocupada com um carregador. Eventualmente eu não conseguia enxergar qual o equipamento ligado a ela, mas pouquíssimas foram as vezes em que eu a vi sem nada conectado.

O ambiente da Hematologia é essencialmente feminino. Entre os profissionais, há claramente uma maioria de mulheres entre enfermeiros, técnicos de enfermagem e equipes de apoio, sendo um pouco mais equilibrada entre médicos e residentes. Entre acompanhantes, essa discrepância salta mais ainda aos olhos: são elas quem se doam para essa difícil jornada em direção a um desconhecido tão assustador quanto um tratamento de câncer. Histórica e culturalmente coube à mulher o cuidado da casa, dos filhos, da família e

isso se transpõe para a realidade do hospital. São elas quem acompanham não só seus filhos e esposos, mas também netos, sobrinhos e pais.

A noção de maternidade nos ajuda a pensar sobre a mulher enquanto cuidadora. O conceito “maternidade” nos moldes como conhecemos hoje surge apenas no final do século XVIII (LINS, 1997). Até então, era comum que recém-nascidos fossem entregues para que amas de leite cuidassem até os quatro ou cinco anos, quando voltariam a morar com os pais, se sobrevivessem até essa idade ao tratamento dispensado aos bebês da época. Lins (1997) destaca que o embrião da ideia de amor ou instinto materno surge com a necessidade de se garantir que essas vidas cheguem à idade adulta, pois, no contexto da efervescência da Revolução Industrial, mais vidas significariam, potencialmente, mais riquezas econômicas. Assim, em um cenário em que a mortalidade infantil precisa ser combatida a qualquer custo é que se constrói a concepção de maternidade e conseqüentemente desenha-se o perfil da mulher como cuidadora, que podemos perceber mesmo séculos depois. E o que vemos hoje, muito embora a mulher continue conquistando mudanças em seu papel social, é que ela continua sendo a principal (quando não a única) responsável pelo cuidado da família:

Ela aprende em geral no convívio com outras mulheres, executa-o durante toda sua vida e transmite este conhecimento a outras mulheres, especialmente às filhas e netas. Esta dança na transmissão de conhecimentos que ocorre entre mulheres de diferentes gerações é que garante, em última instância, a qualidade e manutenção da vida familiar. As mulheres, portanto, são as geradoras do cuidado e para cuidar, se organizam, fazem arranjos internos, deixam outras atividades, solicitam ajuda, em geral a outras mulheres, e assim assumem o controle, especialmente nos casos de doença e no cuidado cotidiano aos filhos pequenos e aos idosos (SALCI; MARCON, 2008, p. 545).

Ser cuidadora é uma função naturalizada por muitas mulheres, que o fazem a despeito de suas limitações físicas e de saúde, de seus trabalhos e outras ocupações. Elas muitas vezes acabam tão afastadas do mundo quantos os doentes de quem cuidam. Assim, o isolamento que o tratamento de câncer provoca pode ser cruel tanto para pacientes quanto para acompanhantes, pois, de diferentes de maneiras, abala a vida de ambos, trazendo consigo metáforas negativas que muitas vezes dificultam o enfrentamento da doença (SONTAG, 1984).

Curiosamente, para Mariano, um dos primeiros pacientes que conheço, esses simbolismos não parecem causar preocupação. Em momento algum mencionando a doença como algo negativo, ele apenas olha para o futuro com a perspectiva de ter uma vida diferente e melhor. Ele me diz ter 60 anos, trabalhar fazendo frete e nunca ter tido “*a menor vontade de aprender a usar essas coisas*”, quando o pergunto se possui mídias sociais. “*Essas coisas dominam a gente*” — ele diz — “*mas quando eu usar, eu que vou dominar, porque as pessoas*

ficam dependentes disso”. Ele tem um medo muito grande de ser absorvido pelo celular e se descolar do mundo à sua volta, mas, depois de vir para uma longa internação no INCA, sem qualquer previsão de alta, sua perspectiva a esse respeito começa a mudar e ele pensa na possibilidade de encarar a internet com outros olhos, como uma forma de se reconectar com sua família e sua vida que ficaram fora do hospital. No entanto, não é essa sua maior preocupação: Mariano precisa falar e ser ouvido. Fala sobre sua vida, sua história, suas angústias, os erros que cometeu em seu passado, fala da gratidão pela esposa e pelos filhos, dos arrependimentos, de Deus. Conta de um colega de quarto que ronca e não deixa ninguém dormir e de outro que faleceu na noite anterior. Sonha com um futuro em que está saudável e feliz, acompanhado da família, no qual viajam e aproveitam a vida juntos — ainda que em seu prognóstico médico não haja espaço para viagens ou um futuro longo. O câncer lhe ceifa a saúde, a força, a vida, mas não lhe arranca sua história, seus sonhos e sua vontade de viver.

Como Mariano, muitos foram os pacientes que abordei e que apenas desejavam alguém que os escutasse, o que eu fazia, algumas vezes, por mais de uma hora. Queriam falar muito além de seus sintomas físicos, tratamentos, protocolos, medicações. E, muito embora eu procurasse seguir o mesmo roteiro com todos, as conversas tomavam rumos distintos, seguindo linhas de pensamento que respeitavam apenas a necessidade e o desejo de cada um deles em relação ao que queriam expressar. As respostas eventualmente nada tinham a ver com as perguntas feitas por mim, lembrando-me que, para além dos roteiros, parâmetros e protocolos que guiam uma pesquisa científica, quando se trata da subjetividade humana, ela tem seu próprio tempo e urgência. Muitos desses pacientes tiveram alta e não retornaram mais para novas internações no período da pesquisa, alguns faleceram, de outros, ainda, não tive mais notícias. Alguns ainda reencontrei, porém em condições que não permitiam dar continuidade à pesquisa. Lidar com a perda dessas pessoas foi um processo doloroso de revistar, a cada vez, a morte do Vitor. A leucemia nos arranca as pessoas queridas quando menos esperamos e cada um desses pacientes se tornou especial para mim. Soube da morte de dois deles pelo Facebook, uma delas na véspera do Natal. Após a primeira perda, decidi que não mais perguntaria sobre aqueles que, de um dia para o outro, não estivessem mais na enfermaria, contrariando a previsão de duração da internação, pois preferia não saber o que de fato teria acontecido (ainda que pudessem realmente ter recebido alta). Para os médicos, informar que um paciente faleceu talvez seja algo corriqueiro, mas, para mim, lidar com essas mortes era algo muito maior e que, muitas vezes, dificultava minha ida para o hospital.

Assim, os relatos que trago são dos pacientes com quem tive mais contato: visitas e conversas recorrentes na enfermaria, interações frequentes nas mídias sociais. Reforço, no entanto, que não necessariamente são os pacientes que sobreviveram ao câncer. Nem todos terão a oportunidade de ver os resultados desta pesquisa.

5.1 ATÉ ONDE VAI A MEMÓRIA

Pedro é um dos pacientes que tive a oportunidade de acompanhar durante algumas internações e com quem passei em torno de onze horas conversando ao longo de nossos seis encontros. Cabeleireiro, trabalhou em diversos salões de beleza da cidade, atendendo a mulheres exigentíssimas e sempre muito elogiado por seu trabalho. Apesar de ainda jovem, tem 29 anos, já se deparou com oportunidades de trabalho que poderiam ter mudado sua vida para melhor com um certo tempo e empenho, mas a imaturidade, ele diz, o fez desperdiçar todas elas frente à facilidade de retornos mais imediatos. Divide comigo suas expectativas e sonhos. Deseja mudar, precisa mudar e acredita que Deus está dando uma oportunidade para que ele faça grandes transformações em sua vida. Quando nos conhecemos, já está em sua terceira internação, cuidando de uma intercorrência entre os ciclos de quimioterapia, causada por seu comportamento inconsequente. Trata um tipo raro de leucemia que, diferentemente do normal para doenças do sangue, tem como manifestação placas e calombos arroxeados e endurecidos por todo o corpo. Quando o conheço, no entanto, eles já não estão mais aparentes devido ao andamento do tratamento e as únicas pistas que indicam que ele tem câncer são cabeça careca e o rosto levemente inchado, provavelmente das medicações. Ele me conta ter sido muito difícil lidar com a questão da sua imagem, pois esses calombos eram visíveis inclusive no rosto:

era muito feio e assustador, as pessoas ficavam olhando pra mim na rua, então eu tinha que passar maquiagem no rosto pra tentar esconder, sabe? *(Pedro, em entrevista)*

Ele diz não ter guardado fotos dessa época, à exceção de uma, que mantém apenas para explicar às pessoas como exatamente ele ficou antes de descobrir seu diagnóstico e iniciar o tratamento. No celular, Pedro me mostra uma foto sem camisa, junto com a filhinha Luísa, de quatro anos, em que posso ver as marcas roxas por todo o seu corpo e rosto. A filha é fruto de um relacionamento que terminou e a menina não mora com ele, o paciente me diz, mas hoje, procura fazer todo o possível pelo bem-estar da filha, inclusive dando mais atenção a ela do que antes de ficar doente.

Ao salvar seu número de celular, noto que Pedro é um usuário ativo e gosta de publicar — sempre com Luísa — muitas fotos e alguns vídeos no *Status* — ferramenta de publicação do WhatsApp semelhante ao Snapchat ou aos *Stories* do Instagram, em que a publicação é apagada automaticamente depois de 24 horas. Comento que sua filha é uma graça e parece ser muito esperta e ele me responde que não gostar de publicar muitos vídeos dela em nenhuma mídia social, embora seja um pai cheio de orgulho:

Tem isso também de você querer mostrar *pros* outros o quanto a sua filha está bonita! Mas vídeo eu não posto, porque eu não quero que as pessoas vejam o quanto ela é sagaz, o quanto ela é esperta, não sei se é por medo de fazerem alguma coisa de ruim... não sei... é mais uma insegurança mesmo. (*Pedro, em entrevista*)

Os vídeos de Luísa no celular de Pedro, bem como as fotos que são tiradas e não são publicadas, ficam restritos ao âmbito privado, compartilhados com poucas pessoas ou vistos na tela do celular do pai. O papel desses registros, mais do que mostrar as peripécias da filha ou registrar seu crescimento, é o de trazer conforto nos momentos de saudade e dificuldade durante a internação:

Eu vejo mais [as fotos e os vídeos] quando eu *tô* triste, mas vira e mexe eu me pego vendo vídeo da Luísa, quando eu *tô* com saudade. Ah... assim, tem um vídeo que eu não posso ver que eu começo a chorar, foi um vídeo que a minha sogra me mandou. Porque é um mix de sentimentos, uma sequência de vídeo que remete a muita coisa, ela pequena, a muita coisa. É difícil... Os que eu faço com ela, esses eu já fico mais... mais contente em ver, porque eu *vejo ela* brincando, ela interagindo, nós dois, então é mais... *pra* mim é mais bacana eu ver os que eu mesmo faço. E eu me sinto bem, eu me sinto... *me fortalece*. (...) tem um áudio que a minha sogra *mandou ela* falar e me enviou. Ela fala “papai, vem logo, vem *pra* casa, você é meu herói”. Essas coisas assim me deixam mais forte, *me deixam* com mais vontade de querer sair, de querer ficar bom, de querer ficar perto dela, entendeu? Então... é gratificante algumas imagens, algumas coisas, os vídeos que eu vejo... (*Pedro, em entrevista*)

Pedro não costuma postar muitas fotos suas em seu perfil no Facebook. Na verdade, as poucas publicações dele em que o próprio aparece são compartilhamentos do recurso “Lembranças”³⁹ e, em geral, com sua filha, mostrando momentos passados, antes da doença. As recordações desencadeadas pela ferramenta, contudo, muitas vezes são contraditórias:

Ah, *me remete* [a ferramenta Lembranças] a uma coisa... dependendo da publicação, *me remete* a uma coisa sadia né, um negócio legal. Por exemplo, hoje eu abri e vi uma publicação de um fotógrafo que a gente conhece que fez o ensaio da Luísa, que fez um ensaio meu. E ele publicou uma foto minha e da Luísa. E eu *tava* com cabelo, sabe, *segurando ela*, pequenininha, eu falei “caramba! Eu *tava* saudável!”, eu não *tava* acometido por nenhuma doença. É bom e é triste, às vezes, porque a gente se pega numa situação agora delicada e relembra uma fase boa em que você nem se preocupava com doença, nem passava isso pela sua cabeça. Era a última coisa que

³⁹ O recurso “Lembranças” permite que sejam vistos os seguintes conteúdos, postados na mesma data de anos anteriores: publicações do usuário; publicações em que o usuário foi marcado; aniversário de casamento, caso o usuário tenha adicionado em seu perfil; aniversário de amizade com alguém no Facebook; aniversário de entrada do usuário no Facebook; recapitulações do mês ou da estação anterior. Disponível em: <https://www.facebook.com/help/1422085768088554>. Acesso em 6 de fevereiro de 2019.

você ia pensar, é que você *tava* doente, com câncer, entendeu? E me lembro, *me lembro* muito bem nesse dia, no bosque da Barra, a gente andando, mostrando os micos *pra* Luísa. Ela pequenininha ainda, mas... foi um dia bacana... (Pedro, em entrevista)

Assim como Pedro não quer guardar lembranças de sua aparência no início de sua jornada, Antônio também não quer guardar determinadas recordações. No entanto, ao contrário do mais jovem, ele prefere não fazer registro algum do período da doença como um todo. Para ele, esse não é o momento para tirar fotos. Antônio é um nordestino de 56 anos, que já mora no Rio de Janeiro há muitos anos e vem lutando contra uma leucemia mieloide aguda. Nosso primeiro encontro se dá em sua primeira internação no INCA, mas relata já estar em uma peregrinação de mais de sessenta dias, desde a primeira ida à UPA, na qual ficou por nove dias até a internação neste hospital especializado, onde finalmente começou o tratamento.

Criar uma relação com ele não foi tarefa muito fácil. Muito fechado, no início ele pouco falava e parecia não me levar muito a sério, mas eu insistia. Tudo mudou quando, durante uma conversa com ele e a acompanhante de outro paciente, surgiu o assunto doação de medula óssea. As irmãs dele haviam feito coleta de sangue para exames de compatibilidade e eles achavam que isso já seria a doação de medula em si. Expliquei a eles que não: são coletadas apenas cinco mililitros de sangue para exames de compatibilidade genética. Se alguma das irmãs for compatível, ela terá de passar por um procedimento para, aí sim, fazer a coleta de sua medula óssea que, então, será transfundida para o paciente. Esclareci como são as duas formas para coleta e tirei algumas dúvidas que os dois, Antônio e a acompanhante, ainda tinham sobre o assunto. A partir daí, a postura de Antônio mudou completamente. Ao me despedir dele nesse dia, perguntou novamente meu nome e qual era a minha formação. Despediu-se de mim elogiando o quão inteligente eu era!

Nos dias subsequentes, estava mais aberto e disposto a falar, e um dos assuntos ao qual é muito sensível é sua aparência. Antônio foge um pouco do estereótipo de paciente de câncer: não só não está careca como também ostenta uma barba cerrada — mas engana-se quem pensa que isso é algo a ser comemorado. Pouco afeito à moda contemporânea dos homens barbudos, o que mais queria, reclama ele, era poder se barbear e cortar os cabelos. Algo tão corriqueiro, no entanto, para um paciente leucêmico pode ser fatal, uma vez que a

doença causa neutropenia⁴⁰ e qualquer corte na pele, por menor que seja, tem boas chances de expor o organismo a infecções fúngicas e bacterianas graves que podem levá-lo a óbito.

Desgostoso com sua imagem e, mais ainda, com sua situação, não quer saber de fotos. Não consegue entender o que alguém pode querer fotografar dentro da enfermaria:

Foto só depois que sair daqui... não, aqui não dá, não! Minha irmã queria tirar foto, aí vieram todas as irmãs querer tirar... não, de jeito nenhum! (*Antônio, em entrevista*)

Antônio é casado e tem um filho de oito anos, mas o restante de sua família — suas irmãs e sua mãe — ainda vive no Nordeste. Todas vieram para o Rio assim que souberam do seu problema de saúde. Ele me conta a história cheio de alegria: mesmo ele dizendo que não era necessário, que ele estava bem e não tinha nada de grave, todas elas, que nunca tinham vindo ao Rio de Janeiro, vieram. Passaram uma semana inteira com ele no hospital, só indo para a casa dele para dormir. Sabendo que logo voltariam para sua cidade, os médicos permitiram que ficassem o dia inteiro com ele e foi uma festa. O brilho no olhar e o sorriso no rosto enquanto me conta a história, com o olhar perdido para o lado do leito eram de quem estava revivendo tudo ali, como se sua mãe e suas irmãs estivessem materializadas naquele momento ao seu lado, exatamente na mesma festa que foi durante toda a semana em que passaram com ele. Como se por alguns segundos ele não estivesse doente, no hospital, ainda sem perspectiva de alta ou cura.

Tamanha é a importância de sua família que, para suas irmãs, ele abriu uma exceção e permitiu que tirassem uma foto com ele no hospital, afinal, elas vieram de longe apenas para vê-lo.

Minhas irmãs tiraram foto no leito comigo e rápido elas jogaram no Face, aí o pessoal *tava* lá no Face querendo saber [porque ele estava no hospital]. Falei “pelo amor de Deus! Não!”. Aí ela falou “mas eu não joguei no Face não, eu mandei pro meu sobrinho, ele que jogou no Face dele”. Aí espalhou. Aí ela ligou logo *pra* ele *pra* tirar e ele tirou imediatamente. Eu mandei tirar... [eu me senti] triste, meu Deus do céu, não gostei! Porque espalha, é “olha como é que o cara *tá!*”, e eu *tava* barbudo, cabeludo.... Ele apagou, melhor assim. A gente tem que mostrar nossa situação pra Deus, não *pro* ser humano. (*Antônio, em entrevista*)

Embora nesse momento não goste de publicar fotos que retratem o hospital ou sua aparência atual, Antônio diz que sempre gostou de registrar seus momentos felizes. Seu perfil no Facebook é repleto de fotos de sua esposa e filhos, em passeios pelo Rio de Janeiro e

⁴⁰ Neutropenia é o estado do organismo no qual o nível de neutrófilos, células de defesa que compõem os glóbulos brancos do sangue, está muito abaixo do normal. É um quadro que ocorre em cerca de 50% dos pacientes submetidos a quimioterapia e muito comum também em pacientes acometidos por leucemia (ONCOGUIA, 2013).

também em sua cidade natal, além de algumas fotos de momentos com sua mãe e irmãs, quando foi visitá-las. Fotografar faz parte da rotina de passeios de sua família:

Quando eu tiver bem, aí vou tirar as fotos. Sair com o pessoal e tirar foto. Às vezes eu saio com a minha mulher e com as crianças, vamos lá *pro shopping* e tem que tirar foto! Jantar, e *tic*, foto! Agora dá *pra* tirar foto em qualquer lugar né? Vê uma árvore bonita daquela [*aponta para uma árvore de Natal no hall dos elevadores*] e a gente já quer tirar foto! (...) Eu sou assim, gosto de tirar de alguma coisa que eu vejo que cai bem, aí posto, foto que vale a pena. Mas só se *tiver* com uma pessoa que autorize também. Às vezes a gente *tá* tirando uma foto com os colegas de trabalho, aí a gente posta, porque todo mundo gosta. (*Antônio, em entrevista*)

As mídias sociais criaram um espaço no qual as pessoas podem apresentar e representar sua felicidade e suas emoções (MILLER et al., 2016). Mas poderiam as mídias sociais deixar as pessoas mais felizes? Ao discutirem a questão da felicidade no ambiente digital, Miller et al. (2016) concluem que chegar a essa resposta não é o resultado de que precisam. Se muitas pesquisas já afirmaram categoricamente que as mídias deixam as pessoas mais infelizes, outras, ao contrário, negaram esse resultado afirmando que, na verdade, elas são capazes de deixá-las mais felizes. Nesse debate que parece não ter ganhadores, o principal é compreender que o conceito de felicidade é atravessado pela cultura e pelo tempo (MILLER et al., 2016). Assim, precisamos entender o que cada indivíduo compreende por felicidade e quais são os discursos publicamente aceitos sobre ela, pois essas definições nos ajudarão a apreender os significados por trás dos conteúdos que postam em espaços mais públicos como o Facebook. É nessa perspectiva que podemos compreender o desejo de Antônio de registrar esses momentos: felicidade, para ele, é estar com a família, em passeios, viagens, em locais “bonitos”, frente a coisas que “caiam bem”, que terão uma boa receptividade.

Nem todas as fotos, no entanto, vão para as redes sociais. A maior parte fica arquivada na nuvem, para que possa ser recuperada e apreciada de qualquer lugar. Observar essas imagens se torna uma atividade que ajuda na passagem do tempo:

Quem não gosta de pegar umas fotos antigas *pra* de vez em quando estar olhando? (...) Lembrar, ser feliz... e curiosidade! (...) Eu *tô* no celular, aí depois eu vejo o ícone do Google Fotos, eu vou e abro e fico olhando. Eu abro a tela do celular, vejo aquelas novidades⁴¹ e vou lá na curiosidade. É bom *pra* passar o tempo, porque aqui a gente tem que arrumar alguma coisa *pra* passar o tempo mesmo! (*Antônio, em entrevista*)

⁴¹ O aplicativo Google Fotos possui uma funcionalidade chamada “Assistente”, que cria automaticamente clipes e colagens com fotos armazenadas em seu computador, com temáticas que podem variar de acordo com seus registros: uma viagem, uma data em que se tenha tirado muitas fotos, uma pessoa ou grupo de pessoas etc. O app também exibe fotos antigas, com a chamada “Recordar esse dia”, semelhante à funcionalidade “Lembranças” do Facebook, e pode enviar notificações ao aparelho do usuário para informá-lo sobre essas criações.

Certamente, Antônio não imaginava que essa precaução seria tão útil como está sendo agora, mas fato é que a facilidade que o acesso remoto das aplicações em nuvem oferece possibilita que se alcance uma quantidade muito maior de arquivos do que a capacidade de armazenamento de um aparelho celular médio. Além disso, suprime os riscos de perda de fotos, vídeos e outros arquivos em caso de perda ou avaria do dispositivo. Pedro, por exemplo, relata que trocou de aparelho celular e, ao fazer isso, perdeu todas as fotos de Luísa. Sem o *backup* desse conteúdo, depende que a mãe e a avó da menina enviem alguns dos registros antigos que têm.

O domínio da noção de nuvem — uma ideia abstrata que para muitas pessoas é de difícil compreensão à primeira vista — pode dar uma falsa noção de que Antônio lida com facilidade com a questão tecnológica e com as mídias sociais. No entanto, já perdeu sua senha da conta do Facebook algumas vezes e sempre precisa criar uma nova, pois não consegue recuperar a anterior — a que eu adiciono já é a terceira. E, embora deseje resgatar o último perfil, no qual há a maior parte de seu histórico no site e a maior rede de contatos, não desejava ficar fora da plataforma por muito tempo, por isso optou por criar um novo perfil — e, principalmente por, dessa vez, ter coincido com sua entrada no hospital para tratamento. Para além do Facebook, não domina plenamente todas as funcionalidades do WhatsApp. Meus contatos no aplicativo não costumam postar muito no *Status*, à exceção alguns poucos. Por isso, surpreendeu-me quando vi uma foto do filho de Antônio entre as novas publicações. Alguns dias depois, quando o encontro novamente, comento sobre essa novidade e pergunto por que ele não postou mais nada e ele me responde, primeiro sem entender e, depois, rindo, que nem sabia que havia feito essa publicação. Diz que vê os amigos com “*vários quadradinhos*” de fotos, mas não consegue fazer igual e que provavelmente postou sem querer tentando enviar a foto para alguém.

A paciente que mais posta no *Status*, sem dúvidas, é Melissa. Quando nos conhecemos, achei que se tratasse de uma jovem de 18 anos, pois tem uma carinha de menina, voz doce e fala mansa. Não muito mais velha, com 26 anos, tem dois filhos — Luan, de sete anos, e Mel, que, em nosso primeiro encontro estava a poucos dias de completar seu sétimo mês de vida. Apesar da aparência jovem e doce, tem uma personalidade forte e é decidida, sabe o que quer. Por outro lado, tem também suas fragilidades, as quais não tem medo ou vergonha de admitir. Contou-me sobre suas relações familiares, as dificuldades e mágoas que carregou durante muito tempo, mas das quais hoje quer se livrar, deixar para trás. Rememorou o relacionamento com o pai de Mel, as dificuldades na relação e como, apesar do rompimento entre os dois, o ex-companheiro é um grande pai para sua filha.

Todos os dias são ao menos quatro ou cinco vídeos ou fotos dos filhos postados, principalmente no horário da noite. Em nossas conversas, eles são o assunto principal, especialmente a caçula, que, tão pequena já vivencia algo tão difícil quanto o afastamento da mãe. Melissa ficou mais de quarenta dias sem vê-la pessoalmente, podendo acompanhar seu crescimento apenas à distância, em um momento crucial de seu desenvolvimento. Com isso, a saída para extravasar a saudade, entre outros recursos, foi assistir aos vídeos e ver as fotos publicados em seus respectivos *Status* por sua mãe e pela madrinha de Mel — que a ajudam cuidando das crianças no dia a dia — para, em seguida, republicá-los em seu próprio WhatsApp.

[eu vejo] à noite, quando bate aquela saudade, ainda mais quando eles postam, no Status do zap, foto, aí eu... nossa mãe! Fico vendo os vídeos que a madrinha me manda. Ih! Aí bate! Olha... é muito importante! (*Melissa, em entrevista*)

Seu relato me remete à obra *Migration and New Media: Transnational Families and Polymedia* (MADIANOU; MILLER, 2012), que traz uma etnografia de famílias transnacionais divididas entre Trinidad e Reino Unido. Uma das participantes do estudo, Donna, emigrou para o Reino Unido quando sua filha tinha apenas seis semanas e alguns meses depois, graças aos contatos diários por meio da webcam, a criança de então oito meses reconhece a mãe na tela do computador e, quando perguntada onde está a mãe, não a confunde com nenhuma outra mulher com quem vive, como a avó ou a tia — relatos que são comuns a interlocutoras que emigraram quando o único contato possível entre mães e filhos em países distintos era por meio de cartas e, esporadicamente, devido ao custo, por telefone.

Melissa costuma postar também algumas fotos mais antigas, de anos anteriores e, a despeito de não compartilhar com frequência as sugestões de lembranças do Facebook (no período de outubro de 2018 a janeiro de 2019, foi apenas uma publicação compartilhada), ela diz gostar, por sempre encontrar muitas coisas antigas, que ela não esperava. Por outro lado, essas memórias muitas vezes podem causar desconforto e evocar emoções negativas:

Quando é uma lembrança boa, uma lembrança de, por exemplo, quando eu *tava* bem, sabe, que eu saía e tal... bate muita saudade, entendeu? Eu fico muito feliz, mas, ao mesmo tempo... ao mesmo tempo, [eu fico] triste, porque hoje meu corpo é muito limitado. Por exemplo, se eu andar muito eu já canso, eu sinto muita sonolência, muito enjoo. Então, assim, às vezes bate uma “*deprê*”, mas nada que me abale muito, não. Mas eu fiquei muito feliz de poder ver, porque eu já vi muita coisa... vi um *videozinho* do meu filho cantando “a dona aranha”, pequenininho, ai que delícia! Então, assim, são coisas que eu gosto muito, me emociono, fico bem feliz! (*Melissa, em entrevista*)

Melissa, Antônio, Pedro e Mariano têm em comum muito mais do que estarem enfrentando uma doença aterradora em um mesmo hospital. Há, no discurso de todos eles, a construção de uma identidade autobiográfica que, de acordo com van Dijck, possibilita a

construção de um “senso de continuidade entre nós e os outros. (...) Na memória autobiográfica, o eu encontra o social, uma vez que as memórias pessoais frequentemente são articuladas por meio de sua comunicação com os outros” (2007, p. 14)⁴². Mais ainda, ao se propor a discutir sobre a temática memórias, ela sugere que nossas recordações são, na verdade, “memórias pessoais culturais”, partindo da ideia de que, em essência, não existiriam memórias puras, imaculadas, mas sim um contínuo processo de mediação da cultura sobre as recordações, ao qual não é possível escapar.

Uma vez que o trabalho da memória envolve, muitas vezes, a produção de objetos materiais, como fotografias, vídeos, gravações, anotações etc., a autora define “memórias pessoais culturais” como “os atos e produtos da memória aos quais os indivíduos se engajam para dar sentido às suas vidas em relação à vida dos outros e ao seu entorno, situando-se no tempo e no espaço” (VAN DIJCK, 2007, p. 16)⁴³. O recorte espaço-temporal é fundamental para entendermos sua proposta: uma vez que a memória está diretamente relacionada à cultura, não pode ser dissociada dos processos históricos e sociais nos quais os indivíduos estão inseridos.

Observemos, por exemplo, Melissa e Pedro, os que mais trazem a questão da maternidade/paternidade em suas falas. Para isso, façamos primeiro uma reflexão sobre o que é ser mãe ou pai. Madianou e Miller (2012), em sua investigação sobre famílias transnacionais, argumentam que o conceito de “mãe” é tanto uma categoria normativa (a ideia do que se espera de uma mãe) quanto a experiência de ser (ou ter) uma mãe. Os autores descrevem como uma mãe filipina pode deixar um filho poucos meses após o nascimento para emigrar por décadas para o Reino Unido, com o objetivo de enviar dinheiro para a família — o que seria visto com estranhamento por mães de culturas diversas, em tempos históricos distintos. Propõem, assim, a reflexão de que o próprio estatuto da maternidade é essencialmente cultural. Consideremos, então, reverberar o argumento também para a noção de “paternidade” ao relacioná-los — ele e também “maternidade” — com conceito de memória pessoal cultural: todos se situam no tempo e espaço, sendo processos mediados pela cultura. E, se a memória, discute van Dijck (2007), possui uma materialidade, esta última será, então, também marcada por enquadramentos da cultura.

⁴² No original: “sense of a continuity between our selves and others. (...) In autobiographical memory, the self meets the social, as personal memories are often articulated by communicating them to others”

⁴³ No original: “the acts and products of remembering in which individuals engage to make sense of their lives in relation to the lives of others and to their surroundings, situating themselves in time and place.”

Voltemos então a Pedro e Melissa. Suas mídias sociais são repletas de publicações de Luísa, Luan e Mel. Os registros fotográficos são os próprios produtos da memória que van Dijck argumenta em sua teorização e podemos interpretar a publicação em suas mídias sociais como uma ação resultante da necessidade de “dar sentido às suas vidas em relação à vida dos outros e ao seu entorno, situando-se no tempo e no espaço”, uma vez que, mesmo afastados dos filhos — ambos passaram por longas internações e, mesmo em casa, convivem com limitações nos cuidados com as crianças —, dessa forma não deixariam de mostrar para suas redes que estão juntos e acompanham de perto o crescimento deles, cumprindo o papel normativo esperado dos pais.

Indo mais além na reflexão que propõe, José van Dijck (2007) cunha o conceito de memórias mediadas para se referir às atividades e aos objetos que produzimos e dos quais nos apropriamos por meio das mídias a fim de elaborar e reelaborar a compreensão de passado, presente e futuro de nós mesmos em relação aos outros. Estas memórias, argumenta, constituem-se como dinâmicas articuladoras das relações entre o passado, as projeções do futuro, a cultura e a individualidade. A autora se apropria da ideia da “caixa de sapatos” — onde tradicionalmente seriam guardados recortes, fotos, diários, entre outros objetos de memória —, entendendo o ambiente digital como um potencializador de nossa memória e dessa *shoebox*, adicionando a elas mais capacidade de estocagem. Assim, a expressão memórias mediadas é, ainda, uma ferramenta conceitual que possibilita a análise dos objetos de memória bem como de artigos de cultura mediada, em um contexto de constantes e dinâmicas mudanças tecnológicas e culturais.

Pelas lentes da análise cultural, as memórias mediadas ampliam as interseções entre o pessoal e o coletivo, passado e futuro; como atos e objetos de memória, envolvem indivíduos que esculpem seus lugares na história, definindo lembrança pessoal em face de estruturas culturais mais amplas (VAN DIJCK, 2007, p. 28)⁴⁴.

Ao voltarmos nosso olhar para o INCA e para a realidade dos pacientes ali internados, fica mais claro, então, que as possibilidades de criação e recriação de passado, presente e futuro são formas, também, de lidarem com suas vivências e ressignificarem o processo de adoecimento e internação. Para Melissa e Pedro, os artefatos de memórias podem ser o caminho para reformularem suas experiências de maternidade e paternidade. Uma vez que “as tecnologias digitais e os objetos embaralham as fronteiras da memória” (MACHADO, 2017a, p. 84), os registros digitais dos filhos que armazenam em seus celulares e veem

⁴⁴ No original: “Through the looking glass of cultural analysis, mediated memories magnify the intersections between personal and collective, past and future; as acts and objects of memory, they involve individuals carving out their places in history, defining personal remembrance in the face of larger cultural frameworks.”

repetidamente podem compor lembranças que, no futuro, não saberão mais se vivenciaram de fato ou apenas assistiram na tela do dispositivo, reduzindo, talvez, a sensação de que perderam etapas do crescimento de suas crianças. Antônio, por sua vez, prefere não ser fotografado com a aparência que associa à doença. Ver possíveis registros de seus momentos adoentado, no futuro, poderiam remetê-lo a lembranças e sentimentos que não deseja. A falta de indícios materiais de memória, nesse caso, pode ser justamente o que o ajudará a reelaborar tais lembranças do período.

Não é apenas no futuro, no entanto, que os objetos de memória serão fundamentais aos pacientes. Durante a internação, também terão papel-chave para que lidem com a interrupção e o afastamento do cotidiano de cada um deles. Falas como *“mas vira e mexe eu me pego vendo vídeo da Luísa, quando eu tô com saudade”* ou *“à noite, quando bate aquela saudade”* são corroboradas por publicações de fotos com legendas como as da figura 6, que é acompanhada por uma imagem de Mel, filha de Melissa, no colo da avó, e publicada em seu perfil no Facebook.

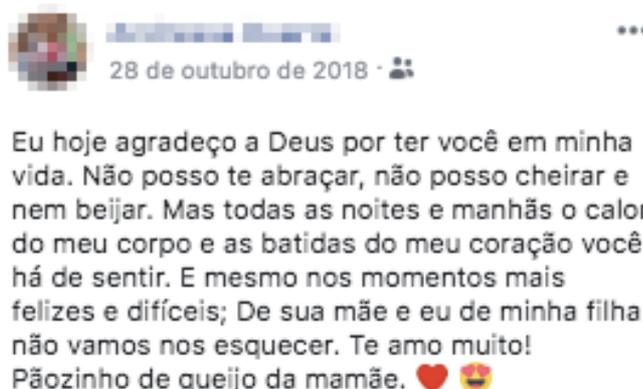


Figura 6: Legenda em foto de Melissa. A imagem foi omitida para resguardar a participante. Fonte: Facebook de Melissa.

5.2 DIZ-ME O QUE POSTAS E DIREI O QUE QUERES: O USO DAS MÍDIAS SOCIAIS NAS INTERAÇÕES SOCIOAFETIVAS

O sentido de copresença expresso nas falas apresentadas e na publicação da figura 6 ilustra também a importância dada ao smartphone e às mídias sociais pelos pacientes. Os artefatos midiáticos, para além de proporcionarem um aumento do armazenamento da memória humana, como argumenta van Dijck (2007), possibilitam que esses indivíduos atribuam novos significados para o “estar presente”. Na impossibilidade de se estar na presença física, é a materialidade do digital que assume esse vácuo, ajudando-os a lidar com

a saudade. É nesse contexto que ouvimos frases como “*o celular é essencial*” e “*a internet é fundamental quando eu tô aqui*”.

(...) ter acesso às pessoas também, ter como conversar, ter como interagir com alguém que esteja longe, que não esteja no hospital, que eu não tenha contato. *(Pedro, em entrevista)*

A importância do celular e da internet para Pedro está em poder interagir com o mundo fora do hospital. No entanto, embora ele — assim como todos os pacientes — possua celular com conexão própria à internet, reclama da dificuldade para conectá-la, especialmente pelos problemas de recepção de sinal. Em determinados pontos da enfermaria, ele chega com pouca intensidade, gerando reclamação dos participantes, uma vez que o INCA não possui rede wi-fi disponível.

Antônio, por sua vez, acredita que a internet não seja tão importante assim para ele. Muito embora, em fala anterior, tenha destacado seu interesse em visualizar fotos antigas que armazena na nuvem e, além disso, que sua família resida em outro estado e o contato com ela seja todo feito pela internet, ainda assim ele entende que poderia abrir mão da conexão:

Aqui dentro do hospital a gente vem pra se tratar, pra cuidar da saúde, não é *pra* estar conectado com o mundo. Então... se eu precisar ficar sem usar o dia todo a internet, eu fico! Já a televisão aqui do celular é importante *pra* mim, que às vezes eu ponho o fone de ouvido e fico ouvindo as reportagens. Todas as reportagens eu vejo no celular. Eu nem ligo pra televisão da enfermaria, porque tem gente que tá assistindo a uma coisa, tem outro que tá assistindo a outra, então tudo eu assisto no meu celular. Vou assistir ao Jornal Hoje, boto meu *fonezinho* no ouvido. Termina o Jornal Hoje, aí quando chega no Cidade Alerta, vamos ligar no Cidade Alerta, então eu *tô* usando [a TV do celular] mais do que a internet, mais do que o WhatsApp. WhatsApp, [se] teve alguma mensagem, eu vou responder, mas se olhar e não tem nada, também não mando nada. *(Antônio, em entrevista)*

Essas contradições, no entanto, juntamente com mediações, são as condições que definem o que chamamos de cultura (MILLER; HORST, 2012) e que apenas ganham mais destaque em contextos digitais.

O hospital surge como instituição que extirpa o doente do convívio social, embora em sua gênese ainda não fossem espaços de cura, mas sim locais de separação e exclusão do convívio social (FOUCAULT, 2002). Por mais que vejamos uma mudança radical em seu papel no século XVIII, há ainda uma clara necessidade de se retirar o doente da sociedade, pois só assim é possível disciplinar e mensurar o espaço a seu redor e controlar a doença que o assola (FOUCAULT, 2002). Nesse sentido, há de se ressaltar o poder do smartphone para romper o isolamento criado pela disciplina e pelo controle do hospital — que, ainda hoje, é sinônimo de afastamento da rotina e das experiências cotidianas. Por outro lado, vale questionarmos até que ponto essa ruptura traz benefícios para os doentes. Assistir a

programas de televisão, em especial programas jornalísticos, como os exemplificados por Antônio, contribui para a interação do paciente com o mundo, uma vez que eles permitem que acompanhem, de maneira compilada, os principais acontecimentos do dia, da cidade e do país. Se ele traz em sua fala a necessidade de se desconectar do mundo para se cuidar e o movimento de “ir” para o espaço digital não é mais uma possibilidade, pois as ambiências online e offline estão entrelaçadas (HINE, 2015), seria preciso que Antônio repensasse seu uso do smartphone, de forma que não fosse, a todo momento, bombardeado com estímulos oriundos do ambiente digital.

À exceção dele, contudo, todos os participantes manifestam a importância da internet durante os momentos de internação. Andreia, uma paciente de 47 anos que conheço em seu segundo dia de tratamento, é uma delas. Ainda está um pouco assustada, porém otimista, adaptando-se ao hospital e à sua nova realidade. Seu diagnóstico é de uma leucemia e a previsão é que esta primeira internação dure por volta de quarenta dias. Por conta disso, o celular é o maior aliado para lidar com a nova rotina. Ainda que a família venha visitá-la quase diariamente — ao menos um dos seus irmãos, o mais próximo, vem diariamente vê-la — ela está sempre fazendo videochamadas para falar com eles. Ela apenas evita fazer as chamadas quando está com o emocional mais abalado, pois nesses momentos ela diz que não consegue segurar o choro, especialmente quando vê seus pais na tela do celular.

Ao longo do tratamento, Andreia fica muito debilitada física e emocionalmente. Os efeitos colaterais da quimioterapia mexem com a saúde física, deixando-a com muita dificuldade para comer por dias, e isso também contribui para uma queda na qualidade de sua saúde mental. Ela acaba ficando muito abalada por se sentir preterida por seus amigos. Moradora de uma favela do Rio de Janeiro, diz que todos sabem pelo que está passando, mas não vêm visitá-la. Em muitas de nossas conversas, chora pela tristeza de sentir abandonada por eles, chegando a afirmar que amigos de verdade são apenas a família — seus pais, filhos e irmãos — que não a abandona e está sempre em contato com ela para apoiá-la no que for necessário. Por outro lado, em uma mesma conversa, diz que algumas amigas mandam mensagens para saber como ela está, mas que muitas vezes ela não responde, pois há momentos em que não quer falar, mexer no celular e quer apenas ficar mais “*na dela*”. Em contraste a isso, ela conta ter sido apresentada a amiga de uma amiga, Marília, uma mulher que teve câncer de mama, tratou-se e agora está saudável. Durante algum tempo, as duas trocaram mensagens — em que Marília contava pelo que passou, as dificuldades do tratamento e incentivava Andreia a seguir otimista — até que ela, dada a proximidade que tomam, vai visitá-la. Para Andreia, essa é uma prova de amizade muito maior do que as

amigas de longa data que apenas enviam mensagens perguntando como ela está passando, o que fez com que ela estabelecesse fortes laços com Marília.

A identificação com alguém que passou por algo parecido, conta-me Andreia, faz também muita diferença: poucas pessoas entendem o que ela está sentindo como a nova amiga. Wainstock (2013), ao investigar as interações sociais de pais enlutados no Orkut, nota que a possibilidade de se comunicar com outras pessoas que enfrentaram o mesmo problema proporciona grande conforto emocional a esses indivíduos, de forma que “quando as dores ‘similares’ se unem, tornam-se mais suportáveis. Compartilhar a dor com alguém que já passou pela mesma situação traz uma imediata identificação e uma sensação muito reconfortante” (WAINSTOCK, 2013, p. 118). A autora percebe ainda que as palavras de incentivo vindas de quem passou pela mesma experiência têm um valor diferenciado, são mais importantes do que as de quem não viveu as mesmas angústias e, por isso, têm mais credibilidade. A discussão, embora trate do luto de pais que perderam seus filhos, ajuda-nos a compreender como a identificação de Andreia com Marília se deu de maneira tão rápida, afinal, as duas compartilham do mesmo repertório simbólico que o diagnóstico de câncer implica (SONTAG, 1984), com todas as inseguranças, medos e dificuldades do tratamento. A aproximação das duas contribui também para percebermos as contradições inerentes ao ambiente digital (MILLER; HORST, 2012): se, por um lado, aproxima Andreia de sua família e de Marília (até então uma completa estranha) — gerando sentimentos de acolhimento e identificação —, por outro, aprofunda a sensação de abandono por parte dos amigos. Podemos destacar, do mesmo modo, a importância do artefato midiático para ela: é por meio dele que Andreia mantém as interações sociais que deseja durante a internação, estabelecendo, inclusive novos laços.

Eliana é outra paciente que aproveita o ambiente digital para manutenção de seus laços sociais. Está no INCA apenas para tratar de uma infecção em seu cateter⁴⁵, pois já batalhou e venceu um linfoma há algum tempo, mas ainda mantinha o acesso no corpo. Sua passagem será rápida, ela prevê, mas em nosso encontro foi possível apreender bastante de sua experiência no hospital, pois se tratou por dois anos na instituição, com diversas e constantes internações de longa duração. Ela já está aqui há alguns dias e não sabe por mais quantos ficará, por isso me diz que o celular é essencial em sua rotina. Graças a ele, ela consegue

⁴⁵ Alguns pacientes têm as medicações administradas por meio de um Cateter Venoso Central, que evita que seja necessário puncionar repetidamente suas veias, além de permitir a administração de vários medicamentos ao mesmo tempo. Esse tipo de cateter muitas vezes é mantido no paciente durante algum tempo mesmo após o fim do tratamento.

estar em contato com familiares e amigos e comunicá-los sobre seu estado de saúde. Ela prefere, no entanto, sempre restringir a quem dá notícias.

a gente vê a cara das pessoas depois que a gente fica doente e sabe quem é quem, quem está do seu lado e quem não está. Tive muitos problemas com amigos, minha vida deu um giro de 360°. Aquelas pessoas que eu achei que estavam ali do meu lado todos os dias simplesmente me viraram as costas e sumiram até hoje. E aquelas pessoas que estavam longe, distantes, estão perto, muito perto. Foi um baque na minha vida, foi uma bagunça na minha vida. (*Eliana, em entrevista*)

Por conta disso, reflete, não fica atualizando “qualquer pessoa” sobre seu estado de saúde. Isso, no entanto, é um problema para sua mãe, que a acompanha na internação. Eliana conta que ela insiste em tirar fotos e fazer videochamadas para alguns parentes distantes, com os quais Eliana não tem nenhum contato e que, nas palavras dela, “dizem estar preocupados comigo”. Ela própria, por outro lado, prefere se preservar e não fazer tais chamadas, mas se sente compelida a realizá-las mesmo assim por sua mãe. Assim, quando a genitora a “obriga” a fazer as ligações, a participante o faz contrariada, falando o mínimo possível, apenas para agradá-la. Já para os amigos para quem quer realmente dar notícias, ela envia mensagens sempre que possível, ou pede a mãe para enviar nos dias em que não está se sentindo bem o suficiente para usar o celular. Fotos, apenas quando estiver em casa, a não ser quando a mãe também a obriga:

Prefiro comunicar só às pessoas mais íntimas, e falar depois [para as outras pessoas] “tive um probleminha assim e assim, mas já foi resolvido, graças a Deus acabou” e ponto final. O mundo não precisa saber do que tá acontecendo, é muito chato. É do íntimo, só daquele número de pessoas: a família e alguns amigos, só. Agora... terceiros, amigos de amigos, familiares que eu nunca vejo e souberam por terceiros, “ah, fiquei sabendo por Fulano que você tá internada”. Aí eu falo “ah, tô indo, tô indo como Deus quer” e ponto, corto o assunto. Por que essa pessoa veio me procurar agora? Nunca quis, soube só porque viu comentário de um e de outro... ah... eu prefiro evitar. (...) Mamãe ficou muito tempo numa de bate foto e tal de mim na cama. E eu falei “mãe, para por favor”, e ela “não, vamos tirar foto para Fulano”, “ah, Fulano está perguntando por você”, e eu “mãe, eu não conheço nem Fulano, por que eu tenho que bater foto para o Fulano?”, mas tá bom, fazer o quê? A gente obedece à mamãe, não vai contrariar né? Mas eu mesma não botaria nada. Me sinto exposta, é muito ruim, não gosto não. (*Eliana, em entrevista*)

Melissa, por sua vez, troca muitas mensagens privadas — interagindo principalmente com a família e outras pessoas que perguntam sobre seu estado de saúde, acompanhando seu tratamento após saberem de seu câncer — e em um grupo criado com outras pacientes no WhatsApp, além de usar a câmera para interagir com a filha mais nova. No grupo, no qual estão outras duas pacientes com quem dividiu quarto e a acompanhante de uma quarta, que faleceu, elas conversam sobre o andamento de seus tratamentos, trocam fotos dos momentos em que raspam a cabeça e combinam de se reencontrarem quando todas estiverem de alta. Já a câmera, ela usa por causa da filha. Mel tem apenas sete meses quando a mãe se interna

pela primeira vez e o maior medo de Melissa é ser esquecida pela criança. Ela sente muito não por conseguir acompanhar de perto o crescimento da filha nesse momento em que tudo muda tanto tão rapidamente.

Eu falo muito com ela pela câmera, porque, assim, como eu fico longe, eu ficava achando que ela ia me esquecer, achava um monte de besteira. Aí quando eu via que ela me reconhecia, que ela escutava minha voz e ficava doida, sabe? Aí eu ficava muito feliz! Tem uma importância muito grande pra mim! *(Melissa, em entrevista)*

Pedro também faz chamadas de vídeo para falar com Luísa. Pela idade da filha, no entanto, acaba tendo um pouco mais de dificuldade para interagir com a menina:

A grande maioria das vezes que eu ligo, ela tá ocupada brincando, então ela não fala direito, ela fala um pouquinho, corre, vai pra lá. E agora o primo dela tá morando lá na casa também, então ficam Luísa e Enzo, os dois correndo, então eu não tenho muita atenção. E quando ela chega da escola, ela já chega cansada querendo dormir. Então ela fala comigo “papai, não sei o quê, olha o Enzo” e tal..., não tenho... atenção zero... (...) Ela tá ocupada, tá correndo. Ela para e “papai!”, abre um sorriso, mas aí já dispersa logo de novo.... É ruim... Eu queria que ela me desse atenção... *(Pedro, em entrevista)*

Antônio, por sua vez, além da questão da exposição de sua imagem, já debatida anteriormente, entende que fazer videochamadas pode ser um inconveniente dentro do hospital, atrapalhando as equipes de saúde em seu trabalho de cuidados diários.

Eu só falo o necessário, porque tem gente que fica falando, falando... No zap, eu falo pra minha irmã, “quer mandar mensagem, manda, mas não manda vídeo, não, eu não atendo, no hospital não pode”. Não é que eu não goste de vídeo, no hospital eu evito muita coisa. Evito mesmo. Evito de um médico ou uma enfermeira chegar e eu estar no telefone, não gosto disso, isso dificulta. Eu tô aqui fazendo tratamento, não tô aqui pra atrapalhar o trabalho deles. Eu tô aqui precisando de ajuda e eu tenho que ajudar eles também a me ajudarem. E isso atrapalha, com certeza, porque tem a correria do dia a dia dos médicos, da enfermagem. Aí chega e eu tô no telefone, falando, e eles tão ali do lado esperando eu terminar a ligação? Atrapalha! Com certeza! *(Antônio, em entrevista)*

O smartphone é utilizado para fazer videochamadas com muito mais frequência que chamadas convencionais. A linguagem gira em torno de expressões como “falar pela câmera”, “falar por vídeo”, “chamar no vídeo”. Ainda mais generalistas, para alguns “ligar” ou “falar no telefone” são sinônimos de fazer videochamadas. Curiosamente, a funcionalidade é muito mais importante do que o aplicativo usado pra isso. Nenhum dos participantes, ao falar sobre as ligações de vídeo, mencionou o app que utilizou pra fazê-las, remetendo ao conceito de affordances proposto por Hutchby (2001).

As chamadas de vídeo são vistas, em geral, como algo positivo, justamente por permitirem maior aproximação com o interlocutor, graças ao recurso visual. Miller e Sinanan (2014) realizam uma extensa etnografia sobre o uso da webcam que pode nos ajudar a entender essa percepção por parte de alguns pacientes. Os autores partem da perspectiva da

antropologia digital (MILLER; HORST, 2012), ou seja, da noção de que não há relações mais ou menos mediadas pelas tecnologias ou, ainda, em maior ou menor medida autênticas, uma vez que, em essência, todas as interações são mediadas, tendo como apoio a fundamentação teórica de Goffman (1986) — que argumenta que as interações face a face são mediadas por estruturas que funcionam de maneira tão efetiva que temos dificuldade em notá-las. Nesse sentido, diferentemente do que possa supor o senso comum — que a mediação tecnológica empobrece a comunicação, deixando-a menos autêntica (BAYM, 2016; HINE, 2015; MILLER; HORST, 2012; MACHADO, 2014; MILLER et al., 2016; MILLER; SINANAN, 2014) — a webcam contribui justamente para a construção de uma forte atmosfera de intimidade na interação interpessoal (MILLER; SINANAN, 2014). Os autores relatam como, por exemplo, em uma pesquisa de campo realizada com mães na Itália, após algum tempo de contato presencial com as colaboradoras, a etnógrafa responsável pela investigação precisou, por questões logísticas, dar continuidade ao trabalho de campo via webcam e, ao contrário do que muitos pesquisadores assumiram como certo, o relacionamento por videochamadas se mostrou ainda mais pessoal do que quando comparado às interações pessoais (MILLER; SINANAN, 2014).

O que se pode concluir, discutem Miller e Sinanan (2014), é que esse pequeno dispositivo tecnológico nos ajuda a perceber os enquadramentos invisíveis que sempre mediaram a intimidade. Essa percepção é o que eles chamam de *theory of attainment*, algo como uma teoria da realização, “noção que pode ser traduzida como novas marcações de sentido, novos valores que são dispostos pela cultura” (MACHADO, 2014, p. 147), possibilitados pelas tecnologias, mas não criados por elas, pois já eram latentes à condição humana:

Depois de um tempo, é provável que a mesma tecnologia estimule novas aspirações que ainda não foram atingidas. O conceito de realização [*attainment*], portanto, nos fornece uma humanidade que não é intrinsecamente conservadora, nem plenamente realizada em algum futuro utópico. É, antes, uma humanidade que incorpora seu próprio potencial de mudança e destaca nossa capacidade para que essas mudanças se tornem meramente normativas com uma velocidade extraordinária (MILLER; SINANAN, 2014, p. 18).⁴⁶

A partir do contexto apresentado pelos autores, podemos interpretar a recepção positiva das chamadas de vídeo por Melissa e Pedro precisamente como formas de criar

⁴⁶ No original: “After a while, the same technology is likely to stimulate new aspirations which will be as yet unattained. The concept of attainment therefore provides us with a humanity that is neither intrinsically conservative, nor fully realized in some utopian future. It is, rather, a humanity that incorporates its own potential for change and highlights our capacity for those changes to become merely normative with quite extraordinary speed.”

intimidade com seus filhos, uma vez que há a preocupação deles em evitar a exposição das crianças ao ambiente hospitalar pelos riscos desnecessários que isso traria para os pequenos. Miller e Sinanan (2014) discorrem sobre diversos participantes em suas pesquisas cujos filhos têm ainda poucos meses de vida e, ainda assim, mantêm com eles farta interação graças à webcam e notam que eles desenvolvem habilidades interativas precoces de sorriso, contemplação e vocalização que são consistentes com a comunicação presencial — achados compatíveis com os relatos a respeito de Mel, que reconhece a voz da mãe e interage com ela por meio das chamadas de vídeo. Para Pedro, o recurso visual pode ajudar a captar a atenção da filha. Se isso já é uma tarefa difícil com vídeo, talvez o fosse ainda mais sem ele. De toda forma, ainda que Luísa não pare para conversar com o pai por todo o tempo que ele gostaria, a possibilidade de vê-la por alguns poucos minutos contribui para conformação de uma experiência de interação mais completa do que seria possível sem a mediação do dispositivo. Assim, o que a webcam proporciona é que

Eles sentem menos falta, sentem-se mais em casa, sentem menos, porque interagem com todos os que estão em casa, por isso sentem que estão em casa (MILLER; SINANAN, 2014, p. 95)⁴⁷.

Entretanto, as videochamadas não são uma unanimidade. Eliana as encara como algo negativo, uma vez que ela não gosta de compartilhar imagens suas no hospital. Antônio, da mesma forma, não quer ver sua imagem exposta, pois não está satisfeito com sua aparência atual, e por isso prefere evitar as chamadas de vídeo. Retomando a discussão de Miller e Sinanan (2014), os autores debatem como a webcam faz emergir uma autoconsciência distinta a que estamos acostumados, pois passamos a poder acompanhar nossa *performance* ao vivo, em um pequeno quadrado na tela, enquanto acontece a interação com o outro. Muito embora tenhamos espelhos, fotografias etc., eles discutem, o advento de podermos acompanhar ao vivo como atuamos diante da alteridade se dá a partir da webcam, o que é essencialmente contemporâneo, fazendo-se urgente “repensar sobre a consciência de si na alta modernidade” (MACHADO, 2014, p. 158). O cerne da discussão dos autores se desenvolve em direção a pensar que sempre quisemos nos ver da mesma forma que somos vistos pelos outros — algo que nem o espelho nem as fotografias podem proporcionar, faltando então, apenas a tecnologia que permitisse isso (MILLER; SINANAN, 2014). O que vemos com os dois pacientes, no entanto, é um pouco distinto, pois a questão é exatamente

⁴⁷ No original: “They miss it less, they feel more at home, they miss it less, right, because they interact with all who home, so they really feel like they are home.”

o contrário: estão desgostosos com seu atual estado no hospital e não querem compartilhar essa imagem com ninguém.

Podemos entender também esse olhar negativo de Eliana também a partir da noção de que a webcam proporciona uma ambiência de intimidade. O dispositivo ajuda a construir um ambiente acolhedor e de privacidade e as videochamadas “sugeridas” pela mãe de Eliana se dão com pessoas com as quais ela não tem nem deseja ter esse tipo de contato mais íntimo, especialmente nesse momento em que se encontra hospitalizada. Andreia, por sua vez, relata que opta por não ligar o vídeo nas chamadas com os pais nos dias em que está mais emotiva. Ela diz preferir assim pois vê-los a deixaria ainda mais emocionada e isso a faria chorar. Isso pode ser entendido também pela perspectiva de que a webcam proporciona a sensação de presença e intimidade graças ao recurso visual associado à voz. Já Antônio entende que ficar conversando por chamadas de vídeo pode dificultar o andamento do tratamento, uma vez que algum médico ou enfermeiro pode precisar falar com ele ou realizar algum procedimento e ele não estaria prontamente disponível, o que poderia incomodá-los ou atrapalhá-los. Sendo as videochamadas momentos nos quais é possível estabelecer interações de intimidade, o hospital, então, não seria o ambiente propício para isso, uma vez que ele acredita que estar focado em seu tratamento é fundamental para não atrapalhar o trabalho dos profissionais que estão ali justamente para ajudá-lo — e voltar sua atenção para esses momentos de interação com familiares e amigos poderia atrapalhar isso, pois tiraria o foco de seu objetivo principal. A forma como Antônio percebe a internação nos ajuda a pensar, como já discutimos anteriormente, o poder das tecnologias da informação de romper com o isolamento social a que instituição hospitalar se propõe, por motivos diversos, desde a sua gênese (FOUCAULT, 2002). Quando interpretamos a webcam a partir da *theory of attainment* — ou seja, entendendo que ela proporciona condições para que as interações se deem de forma natural e próxima mesmo no ambiente digital — temos uma noção mais concreta do poder do digital de criar essa ambiência de proximidade e intimidade, capaz de reaproximar o paciente de suas interações sociais, uma vez que o próprio Antônio reconhece que o uso dessas tecnologias o deixa “conectado com o mundo”.

Quando trazemos a discussão sobre a webcam que Miller e Sinanan (2014) propõem na obra homônima, é importante, no entanto, fazermos uma ressalva fundamental, mas que não a limita: o trabalho dos autores é construído, essencialmente, em cima do Skype, software no qual é possível realizar chamadas de vídeo e voz entre duas pessoas, “bem como chamadas em grupo, enviar mensagens de chat e compartilhar arquivos com outras pessoas” (SKYPE, 2019), podendo ser baixado gratuitamente em computadores, smartphones e tablets.

Em nosso trabalho de campo, contudo, o Skype não é mencionado por nenhum participante, sendo o WhatsApp o utilizado por todos para a realização de videochamadas. Embora reconheçam o “domínio absoluto do Skype no uso de webcam para comunicação pessoal até agora” (MILLER; SINANAN, 2014, p. 9)⁴⁸, Miller e Sinanan observam que não se trata de um estudo sobre o software, mas sim de uma investigação antropológica do papel da tecnologia nos relacionamentos. E é precisamente aí que encontramos o ponto de convergência que nos possibilitou traçar todos os paralelos com nossas observações, ainda que nossos pacientes não utilizem o Skype para realizar chamadas de vídeo, mas sim o WhatsApp.

As diferentes percepções das videochamadas pelos pacientes remetem também à discussão das affordances dentro do enquadramento proposto por Madianou e Miller (2012, 2013). Em um contexto polymedia, compreender como elas são percebidas e apropriadas pelas pessoas nos ajuda a entender como elas nutrem e preservam suas relações sociais.

A capacidade de armazenamento dos dispositivos, já discutida anteriormente, é uma affordance percebida como forma de ampliação da memória fora da mente. Quando Pedro perde todas as fotos e vídeos de Luísa ao trocar de celular, além dos novos registros que faz da filha, pede que a mãe e avó da menina enviem os que possuem, para que possa reconstruir seu acervo da história da filha. Melissa, por sua vez, ri da própria situação quando o celular já não possui mais espaço para armazenar tantas fotos dos filhos (figura 7).



Figura 7: Meme fazendo referência a memórias digitais. Fonte: Facebook de Melissa.

⁴⁸ No original: “the sheer dominance of Skype in the use of webcam for personal communication up till now”

Madianou e Miller (2012; 2013) argumentam, no entanto, que é preciso analisar o ecossistema das mídias como um todo — e não olhar para affordances individualmente — a fim de, assim, compreendermos como cada um dos pacientes explora as potencialidades e limitações tecnológicas das mídias de forma a terem controle sobre os aspectos emocionais, morais e de poder em suas relações sociais no ambiente digital.

O Facebook é considerado como uma mídia social mais pública. As publicações realizadas em seus perfis pelos pacientes são feitas deliberadamente para serem vistas por um maior número de pessoas e se, por outro lado, veem-se marcados em conteúdos muito distintos aos que teriam publicado eles mesmos, sentem-se expostos no site. Melissa, por exemplo, alguns dias depois de sua internação no INCA, publica um longo texto em seu perfil nessa mídia social, com o objetivo de contar a todos que está doente. Nele, ela descreve todas as etapas pelas quais passou, desde os primeiros sintomas, idas a hospitais, primeiros exames, até finalmente chegar ao diagnóstico e tratamento, sempre falando de seus sentimentos, medos e expectativas. Ela diz sentir que precisa desabafar e me sugere que a escolha do Facebook para fazer isso se dá justamente porque procura alcançar o máximo de pessoas possíveis com isso, para acabar com questionamentos que vinham sendo feitos a ela. A publicação, então, funciona como um processo catártico, que parece libertá-la de todas as emoções represadas até então. Melissa me conta que foi indicada para acompanhamento psicológico por sua médica, pois estava tendo crises de falta de ar que, segundo a profissional, provavelmente tinham fundo emocional, pois fisicamente não havia nada de errado que justificasse o quadro, mas percebia nela certa instabilidade emocional. Isso contribui para que ela decida publicar o texto, o que, juntamente com o retorno que recebe dele, a faz muito bem — uma vez que já não tem mais crises de falta de ar.

Foi um desabafo, um desabafo que, sabe, um nó na garganta, porque minha mãe *tava* me culpando muito: “porque tem pessoas que não te ligaram, tem gente da família que não tá procurando” e eu falei “mãe, mas eu não tenho culpa disso, não tenho culpa”. Tinha muita gente me perguntando, “Melissa o que que *tá* acontecendo?”. Que às vezes eu posto alguma coisa meio triste e tal, alguma coisa de Deus e aí as pessoas se preocupam, as pessoas realmente se preocupam com você e tinha muita gente me perguntando o que *tava* acontecendo. Então, assim, foi um desabafo, um desabafo total, me senti como se o INCA que *tava* na minha cabeça tivesse descido, entendeu? Me senti assim.... me senti muito melhor do que *tava* antes. Como eu te falei, um nó na garganta, as pessoas perguntando, e eu dizendo que *tava* bem e não estava, porque eu queria às vezes contar e minha mãe: “Melissa não, não fala e não sei o quê”. Mas aí eu resolvi fazer aquele desabafo, minha mãe chorou a beça, entendeu, e ali eu disse tudo o que eu precisava dizer, sem faltar nada, foi tudo mesmo o que eu precisava diz. E depois, também... agora eu botei agradecendo às pessoas que vieram me visitar, as pessoas que me ligaram, as pessoas que não puderam vir por causa de trabalho, mas que mandaram mensagem, botei agradecendo. E recebi também muita mensagem de apoio. Então foi um desabafo mesmo. (*Melissa, em entrevista*)

Ela diz ter tirado um peso das costas por também ter tido a oportunidade de “alfinetar” alguns membros da família com quem cortou relações pouco antes de ficar doente, chegando inclusive a excluí-los de todas as suas mídias sociais:

Foi tirar um peso das costas também por causa dessa situação, porque o que que acontece... existe esse grupinho da minha família que diz que “Melissa é antissocial, é isso, é aquilo” (...). Esse grupinho não é melhor que eu em nada, mas insiste em falar da minha vida. Então eu comecei a excluir todo mundo da minha vida. (...) Foi tirar um peso das minhas costas porque eu também dei uma alfinetada: “aqueles que não gostam de mim, nem Deus agradou todo mundo”. (...) Então foi um desabafo, porque eu disse tudo o que eu precisava dizer. (...) Não, não estão no meu Facebook. Como tem tias minhas no meu Facebook, com certeza elas mostraram a eles. E o filho dessas pessoas é pequenininho e eu não excluí, então ele deve ter mostrado também. Porque depois da briga eu excluí todo mundo, porque eu não quero mais perto de mim, são pessoas negativas, só querem seu mal. (*Melissa, em entrevista*)

Da mesma forma, ela dá preferência a postar fotos e vídeos dos filhos no status do WhatsApp. Por não ter o contato de alguns outros familiares, eles não poderão ver esse conteúdo e, assim, ela se sente mais preservada:

Porque existe um pessoal da minha família que eu não gosto que saiba muito de mim, porque eu estou passando por um processo de tia minha dizer que não acredita minha cura, de *tu perceber* olho grande em volta... então eu prefiro nem dar muita notícia da minha vida. Então como eu não tenho essas outras pessoas no meu WhatsApp, só no Facebook, eu prefiro só postar no *zap*, porque aí eles não têm acesso. (*Melissa, em entrevista*)

Com isso, para o Facebook ficam reservadas publicações de caráter menos íntimo, como conteúdos de humor, religiosos e motivacionais — sendo alguns deles diretamente relacionados ao câncer (figura 8).

Pedro tem a mesma percepção de Melissa quando diz optar por postar os vídeos da filha no status do WhatsApp: resguardá-la. É seguindo essa lógica que eles podem ser compartilhados também em conversas privadas com algumas pessoas, pois há o controle de quem recebe esses conteúdos. O status do WhatsApp é igualmente, para ele, a mídia ideal para publicar indiretas, pois é mais privada. Se fossem postadas no Facebook, muitas pessoas poderiam “*matar a charada*”, ele me diz em nossas conversas. Já no Facebook, Pedro prefere publicar, eventualmente, fotos com Luísa, principalmente nos momentos de tristeza, ele diz, “*coisas interessantes*” (como vídeos e imagens de animais, paisagens etc.), conteúdos de humor, palavras de reflexão e religiosas (figura 9).



Figura 8: Exemplos de conteúdo motivacional, de humor e religioso compartilhados por Melissa. Fonte: Facebook de Melissa.

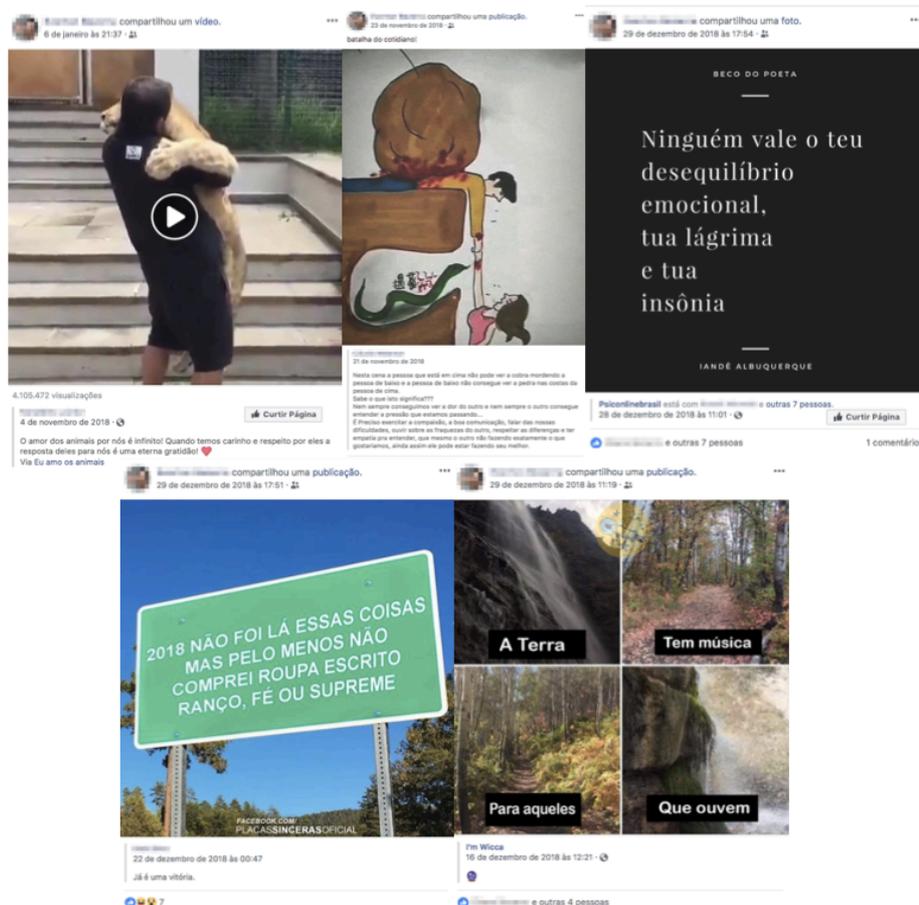


Figura 9: Exemplos de publicações no Facebook de Pedro. Fonte: Facebook de Pedro.

Discreto em relação a seu estado de saúde, Antônio torna-se ainda mais circunspecto quando o assunto é mídias sociais. Ele também enxerga o Facebook como tendo um caráter mais público. Seu principal incômodo no episódio da foto tirada pela irmã no hospital, relatado anteriormente, é que ela tenha sido postada no site, expondo-o de uma maneira que não

esperava nem desejava. As poucas publicações em seu perfil contam muito pouco sobre acontecimentos de sua vida e não dão a entender que ele está doente a alguém que não tenha ciência de seu câncer, como podemos ver na figura 10. No WhatsApp, por sua vez, não domina a ferramenta status e, por isso, não faz postagens. Prefere se limitar a responder as mensagens que recebe, usando o mínimo possível o celular para, como diz, não atrapalhar as equipes do hospital em seu trabalho.



Figura 10: Exemplos de publicações no Facebook de Antônio. Fonte: Facebook de Antônio.

Andreia tem um perfil de uso parecido com o de Antônio: muito discreta com relação a sua doença em seu Facebook, quem não sabia pelo que passava poderia nem desconfiar dos

desafios que enfrentava em seu tratamento. Compartilhava quase que exclusivamente conteúdos religiosos desde que adoeceu, como vemos na figura 11, uma mudança brusca de conteúdo, uma vez que, antes, havia espaço também para vídeos de humor e videoclipes de músicas e shows ao vivo. No WhatsApp, não utilizava a ferramenta status, e não houve tempo de compreender o porquê disso — ela faleceu após nosso quarto encontro.



Figura 11: Exemplos de publicações religiosas no Facebook de Andreia após ficar doente. Fonte: Facebook de Andreia.

O uso das mídias sociais pelos participantes evidencia que eles procuram ajustar suas formas de utilização com o intuito de preservar suas relações sociais. Mais ainda, podemos perceber que as affordances percebidas nas mídias aqui analisadas são utilizadas de forma a nivelar a intimidade e o tamanho do grupo com que interagem, assim como propõem Miller (2016) e Miller et al. (2016) ao elaborarem uma teoria da sociabilidade escalonável. Para nossos pacientes, então, entre as duas mídias sociais comparadas, o Facebook é visto como a mais pública — no qual são postados conteúdos passíveis de interação com grandes grupos — enquanto o WhatsApp é interpretado como sendo mais do âmbito privado e de interação com grupos mais restrito. A respeito deste último aplicativo, no entanto, vale fazer uma ressalva: o recurso WhatsApp status é visto como de caráter semiprivado — de interação com grupos não tão grandes quanto os do Facebook. Chamadas de vídeo, por sua vez, encontram-se no oposto da escala, sendo vistas como privadas e de interação interpessoal, da mesma forma que mensagens privadas (para um único contato). Por fim, localizando-se de maneira

intermediária entre chamadas de vídeo/mensagens privadas e status, encontram-se as mensagens para grupos.

Mais do que preservarem suas relações sociais, no entanto, Andreia, Pedro, Eliana, Melissa e Antônio regulam suas interações de modo a deixarem as pessoas na devida distância que desejam. As formas encontradas por cada um para definir a proximidade e a intimidade ideais em suas interações são o que Miller (2016, 2017a) e Miller e Sinanan (2017) denominam estratégia Goldilocks. Mantendo as pessoas em contato, ao mesmo tempo que a uma certa distância, é possível que eles garantam a manutenção de seus laços sociais sem que necessariamente se sintam violados em suas intimidades. Há de ressaltar, no entanto, que como em qualquer relação, nenhum dos polos da comunicação possui controle total sobre ela — o que pode fazer com que as estratégias de controle de distanciamento não funcionem tão bem como o esperado. Isso não significa, contudo, que há uma perda de autonomia de um dos lados. Analisando, por exemplo, o caso de Eliana, mesmo contra sua vontade, ela realiza videochamadas para atender ao desejo da mãe. Ainda que seja uma frustração de seu desejo de se resguardar e não mostrar sua imagem, por outro lado, ela encontra mecanismos para se preservar, limitando o assunto mesmo nessas conversas, pois, para ela, ainda é algo a ser tratado somente no âmbito da vida privada:

Aí eu falo “ah, tô indo, tô indo como Deus quer” e ponto, corto o assunto. (*Eliana, em entrevista*)

Podemos traçar um paralelo entre a estratégia de Eliana de se esquivar do assunto com determinadas pessoas com a de publicar indiretas (MILLER et al., 2016). Uma indireta é um conteúdo — texto, imagem, vídeo etc. — postado publicamente cujo significado só pode ser compreendido por uma ou algumas pessoas que conhecem os elementos ali subentendidos. Outras, embora consigam visualizá-lo na mesma plataforma, não conseguem compreender o real significado por trás de sua publicação, ficando, assim, afastas de um círculo mais privado de interações — sendo elas, então, uma forma de execução da estratégia Goldilocks (MILLER, 2016). Da mesma forma que as indiretas, Eliana não oferece informações mais detalhadas sobre seu estado de saúde para pessoas com as quais não deseja se relacionar — ainda que se veja impelida a fazer algum contato com elas via chamada de vídeo —, mantendo-as distantes de seu círculo privado de relações. Indiretas também são objeto de postagem de Pedro e Melissa, cujos conteúdos, eles relatam, são voltados para a namorada e alguns parentes, respectivamente. Em nossas conversas, Pedro relata ainda preferir não colocar indiretas no Facebook, com medo de que, dada a exposição, muitas pessoas possam entender do que se trata ou que alguém entenda errado e que ache que o “destinatário” é

outra pessoa. No status do WhatsApp, ele me diz, menos pessoas verão, então sente-se mais seguro para postá-las.

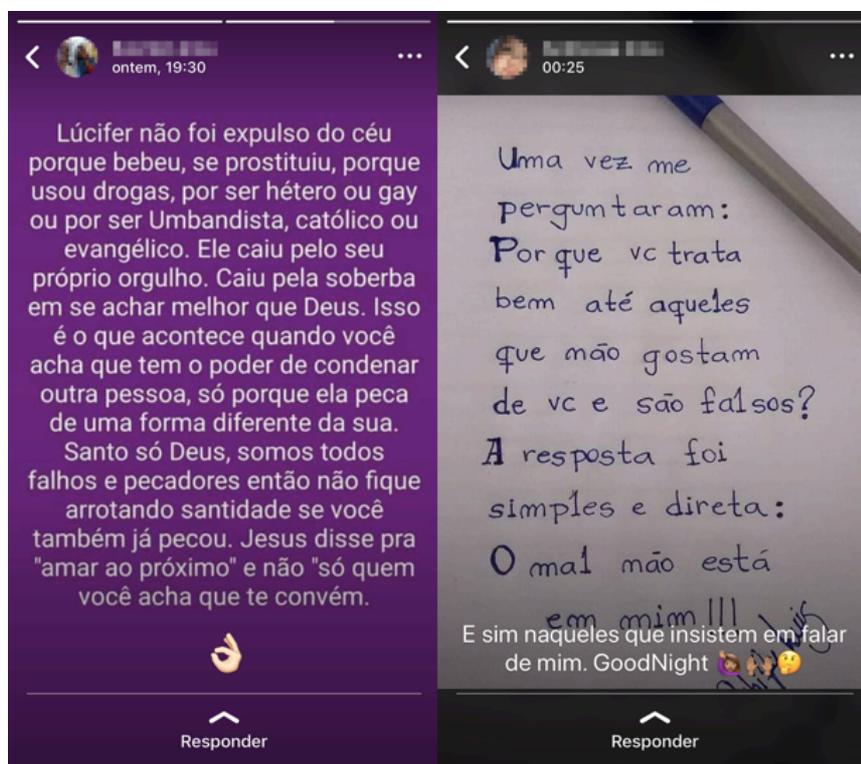


Figura 12: Exemplos de indireta publicados pelos participantes. Fonte: Status do WhatsApp dos participantes.

A estratégia Goldilocks foi elaborada para dar conta de um fenômeno observado no uso das mídias sociais, a partir de uma etnografia digital realizada em um vilarejo inglês (MILLER, 2016). Ou seja, foi proposta como uma teorização para se pensar os usos e apropriações dessas mídias. No entanto, não podemos desconsiderar a proposição de Christine Hine (2015) a respeito da internet contemporânea: para autora, trata-se de um fenômeno inseparável da própria experiência humana. Nesse sentido, não seria contraditório admitirmos que teorias que versam sobre experiências digitais sejam analisadas também sob a ótica de vivências offline. E, diante dessa perspectiva, podemos observar que tal estratégia da mesma forma é aplicada fora do ambiente digital. Uma vez que nem sempre estão dispostos a receberem visitas — ou, ao menos, qualquer visita — diferentes táticas são adotadas pelos pacientes para lidarem com a situação. Pedro, por exemplo, não se sente à vontade com a presença da madrastra no hospital, mas diz não ter como evitar sua presença, pois ela vem junto de seu pai visitá-lo. Para lidar com esses momentos, ele diz “botar um sorriso no rosto” e falar apenas sobre amenidades até que ela vá embora. Já enquanto Eliana precisa escolher quais dos seus

amigos virão visitá-la, pois o curto tempo de visitas não permite que muitas pessoas consigam ver o paciente em um mesmo dia, Antônio prefere não ver ninguém e, com exceção da família que veio do Nordeste, não recebeu mais nenhuma visita:

Não recebi visita, mas não chamei ninguém também não. Eu evito também. Porque é um negócio mais pessoal assim, entendeu? Porque nesses quarenta dias foi uma fofocada, então eu tô evitando. Nesses quarenta dias [*duração da primeira internação*] propagou muito, foi muita fofoca. Teve gente que veio falar que eu *tava* até na sala vermelha⁴⁹ quando eu *tava* no Rocha Faria, pessoas da família (...). Aí eu deixei de família estar sabendo. Família não, parente. Família me abraça! (...) Agora parente, como tem muitos parentes aí que ficam telefonando “eu vou aí, eu vou aí! Antônio, quando eu chegar na sua casa eu vou aí te ver, todo dia eu tô aí”. Algum foi um dia? Sumiram... então... enfim... parente eu evito, todo mundo tem esse tipo de parente na vida, todo mundo tem. Então eu evito [*visitas*] por isso, *pra* não propagar (*Antônio, em entrevista*)

Como vimos até agora, as contribuições de van Dijck (2007) nos permitiram compreender como os artefatos midiáticos possibilitam a criação e o armazenamento de objetos de memória, a partir da ideia da “caixa de sapatos”, bem como a constante interação com as experiências de passado, presente e futuro. Já a webcam nos ajudou a pensar como a tecnologia está presente nos relacionamentos, de forma que as tecnologias são capazes de produzir novas ambiências digitais, tão íntimas e próximas quanto as presenciais — ainda que isso faça emergirem tanto percepções positivas quanto negativas dos pacientes. A noção sociabilidade escalonável (MILLER et al., 2016) e estratégia Goldilocks (MILLER, 2016, 2017a; MILLER; SINANAN, 2017), por suas vezes, contribuem para olharmos para as mídias sociais sob a perspectiva de uma ressignificação do sentido de “estar presente”, contribuindo, inclusive, para que a presença seja à distância, quando este for o objetivo e com o controle do tamanho dos grupos de interação.

No próximo capítulo, voltaremos nosso olhar para as interações que existem dentro das mídias sociais dos pacientes, de forma a analisar seus vínculos comunitários. Para isso, a ideia de estar presente que as mídias sociais proporcionam será fundamental, tanto para abandonarmos a noção de que as comunidades necessitam de amarras territoriais quanto para propormos justamente que essa comunhão que se dá no ambiente digital é que permite o afloramento do grupo comunitário.

⁴⁹ Referência à sala onde ficam alojados os pacientes mais graves da emergência ou, nas palavras de Antônio, que “estão quase morrendo”.

6 “NÓS SOMOS UMA FAMÍLIA”: CONFORMAÇÃO DE COMUNIDADES NAS MÍDIAS SOCIAIS

No capítulo anterior, fizemos a apresentação de um dos campos onde foi realizada a coleta de dados, o INCA — mais especificamente a enfermaria hematológica — e dos principais participantes — a maioria dos quais tive a oportunidade de acompanhar durante os três meses de campo. Abordamos também os principais assuntos que emergiram da observação participante, como: a relação dos pacientes com a memória (mediada pelos artefatos midiáticos); a contribuição do digital para criar a sensação de copresença, por meio de fotos, chamadas de vídeo ou mensagens; a contradição sobre os sentidos positivos e negativos atribuídos às mídias — seja à internet, ao smartphone ou à webcam; as possibilidades de regular aproximação/distanciamento e intimidade com pessoas e grupos por meio das mídias sociais.

Nesse processo de regulação, o Facebook é entendido como sendo a mídia social de caráter mais público e voltado para interação com grandes grupos. Embora não tenha sido verbalizado por nenhum dos interlocutores em suas falas e no conteúdo postado, fica bastante claro que há sempre uma preocupação maior com o que é exposto ali, de forma que aquilo que se deseja compartilhar com grupos mais restritos é postado no status do WhatsApp ou enviado em grupos e chamadas privadas na mesma mídia. Por esse motivo, analisaremos neste capítulo os posts e as interações no Facebook de nossos colaboradores. Justamente por essa particularidade de ser encarado como mais público, entendemos que é daí que podem emergir os laços comunitários. A escolha se dá também por questões técnicas: a maior parte das interações nessa mídia é visível para amigos. Assim, entendemos que, de partida, já há o estímulo à conformação desses laços. Um terceiro fator que contribuiu fortemente para a escolha do Facebook foi a facilidade de acesso aos dados, uma vez que estavam disponíveis publicamente nos comentários das publicações e analisar, por exemplo, interações em grupos de WhatsApp de nossos interlocutores implicaria no consentimento de todos os participantes, alguns, inclusive pacientes do INCA, levantando questões éticas sobre uso de informações privadas que não foram previstas nem aprovadas junto ao CEP INCA.

Diferentemente de minhas experiências prévias ao trabalho de campo, nenhum dos pacientes entrevistados possui uma página no Facebook para relatar seu tratamento e realizar campanhas de conscientização para captar doadores de sangue e medula óssea. Longe disso, deparei-me com a desinformação, um quadro comum a todos eles. Pouco sabem explicar sobre aspectos como requisitos necessários para doar sangue para informar a

familiares e amigos e aqueles que passarão por transplante de medula óssea não têm ciência de como ele ocorre para o paciente ou para o doador. Na doação de medula óssea isso se torna ainda mais crítico pois, muitas vezes, o doador acredita que o processo se encerra ao coletar sangue para fazer o cadastro no Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea (REDOME) — quando este é apenas o primeiro passo. Foi o que aconteceu com Antônio. Quando suas irmãs vieram ao Rio de Janeiro fazer os exames de compatibilidade, acreditavam que aqueles eram os únicos procedimentos necessários e aquela já era a doação. Ela, contudo, só acontece de fato se, ao ser encontrada compatibilidade entre paciente e doador cadastrado no REDOME, o doador consentir em realizar a doação. O que vemos muitas vezes é que, devido à desinformação, as pessoas se cadastram acreditando que, assim como em uma doação de sangue direcionada, estarão doando em nome de um amigo ou familiar — e não se cadastrando em um banco mundial de doadores — e, ao serem compatíveis com um desconhecido e convocadas a doar, recusam-se e acabam por negar aquela que pode ser a única chance de cura e sobrevivência de um paciente.

O desconhecimento e o medo também cercam o imaginário do paciente sobre a realização do procedimento pelo qual ele próprio passará. Melissa, por exemplo, contou-me que havia a possibilidade de que o transplante fosse necessário para ela, a depender do resultado de alguns exames que ainda faria, e que ela estava muito preocupada, pois era um procedimento muito agressivo:

O transplante você faz sedada, é como se fosse a punção quando a gente faz no exame da medula óssea, só que o transplante tira tipo 50 vezes, 60 vezes mais, então, como é muitas vezes, muito doloroso, eles sedam a gente. Eles tiram toda a minha medula pra depois injetar a medula nova. (*Melissa, em entrevista*)

O procedimento que ela descreve em nada se assemelha com o transplante de medula óssea. A medula é infundida de maneira semelhante a uma transfusão de sangue, ou seja, na corrente sanguínea. O paciente não passa por qualquer procedimento cirúrgico. O único preparo ao qual é submetido é um protocolo quimioterápico que visa a “matar” a medula doente (ABTO, s.d.). Somente o doador passa por procedimento cirúrgico que remete a esse que Melissa descreve, e, ainda assim, somente se o procedimento escolhido para coleta for a punção (coleta de células tronco do osso da bacia), pois existe a possibilidade de que a coleta seja feita por aférese⁵⁰.

⁵⁰ Procedimento similar à doação de plaquetas. O doador deve tomar medicação para estimular a produção de células-tronco por cinco dias antes da doação. Durante a coleta, o sangue passa por uma máquina que separa as células-tronco e devolve o sangue ao doador (HEMOCENTRO RP, s.d.).

Assim, embora seja fácil encontrar inúmeras mobilizações de pacientes no ambiente digital, deparo-me com um panorama bastante diferente do que esperava ao iniciar a pesquisa, pois nenhum deles parece estar no INCA neste momento. O desafio, então, é investigar se podemos considerar que as interações existentes dentro do perfil no Facebook de cada um deles podem ser consideradas como laços comunitários, já que seus perfis não foram criados com o objetivo de mobilizar seguidores. De partida, fazendo uma conexão com Maffesoli (1998), podemos perceber que não há uma alternância entre socialidade e social, que o autor entende ser característica das neotribos, uma vez que a institucionalização poderá ser entendida justamente como a criação desses espaços de mobilização formal, como as páginas de campanha. Mais à frente, no entanto, veremos que, mesmo dentro de seus perfis, há articulações com a ideia de engajamento em questões políticas e sociais, ainda que de maneira superficial.

6.1 REDES DE SOLIDARIEDADE NO AMBIENTE DIGITAL

Ao publicar em seu perfil o texto em que conta estar doente e relatar tudo pelo que passou, Melissa recebe como retorno mais de 200 reações (116 “curtir”; 49 “amei”; 38 “triste”; e 1 “uau”) e 182 comentários que, somando-se às respostas de agradecimento da participante e aos comentários a essas respostas totalizam 411 mensagens⁵¹. Além de todo o processo de catarse envolvido na publicação, ela diz que o retorno que recebe das pessoas é fundamental para ela, a ponto de ter melhorado de suas crises de falta de ar:

Olha, eu fiquei feliz porque tinha muita gente que eu não via há muito tempo! Que trabalhou comigo, tipo assim, em 2007, então *tu vê* a pessoa lembrando de você, de momentos com você, é muito bom! E, tipo assim, como eu te falei, minha mãe *tava* me culpando porque “N” pessoas não mandaram mensagem. Só que depois que ela viu que quase 500 mandaram, então o problema não sou eu, entendeu? O problema é as pessoas que não quiseram mandar, concorda comigo? Então... aí, eu me senti muito bem, bem melhor [da falta de ar], foi muito bom. (*Melissa, em entrevista*)

Na figura 13A, podemos observar uma troca de comentários de Melissa com uma amiga nessa publicação. A amiga em questão é justamente uma das que ela menciona não ver há mais de dez anos e que, ainda assim, pararam para mandar mensagens para ela, para oferecer palavras de carinho. Já nas figuras 13B e 13C, vemos duas trocas de mensagens de pessoas que se mostraram muito emocionadas com as palavras da participante e as respostas dela, sempre falando sobre a importância desses comentários para ela. Em nossas conversas, Melissa me relatou ainda que fez questão de responder a todas as pessoas que comentaram

⁵¹ Acesso em 15 de fevereiro 2019.

na publicação ou mandaram mensagem de outras formas para ela. Mesmo que eventualmente tenha enviado um agradecimento padrão, igual para todos, por conta do volume de pessoas que se manifestaram, ainda assim, ela não poderia deixar de responder a todos retribuindo pela atenção, ela me diz.

13A

Minha amiga, posso não vê lá a um tempo. Mas meu amor e carinho por você não mudaram. Que Deus te dê muita força!!! Você já é vitoriosa . Mantenha se com essa mente positiva sempre.. que nada abale a sua fé!!! Se precisar de alguma coisa , estarei aqui. Muita força meu anjo ... A Vitória já é certa !!! Estarei orando por você ❤️❤️❤️❤️❤️❤️❤️❤️❤️❤️

Curtir · Responder · 19 sem

Saudades de você minha amiga. Lembra das nossas baladas.. Rs Eu estou não mudei a minha alegria. Assim que eu sair farei um almoço e quero todas comigo. Você vai né? Não some!

Curtir · Responder · 19 sem

acha mesmo que não me lembro ? Kkk lembro de tuuuuudo.... kkkkk é isso ai amiga. Mantenha sempre o pensamento positivo .. conte comigo para o que precisar .. É óbvio que irei nesse almoço!! Adoro você ❤️❤️❤️❤️

Curtir · Responder · 19 sem

13C

, quanto amor há no seu coração, quanta bondade!!!!
Estou aqui em lágrimas, mas não de tristeza, tá, e sim de gratidão pela mulher forte que você é!!!
Deus está sem dúvidas contigo e com seus babies!
Nunca perca sua fé!!!
Estamos aqui, eu e , torcendo e rezando muito pelo caminhar da sua vitória, porque sei que ela é certa!
Deus te abençoe muito, e abençoe muito seus filhos! Abençoe também todos esses anjos que passaram e aos que passarão na sua vida!
Um grande abraço!!!!!!!
🌷🌷🌷🌷🌷🌷🌷

Curtir · Responder · 3 meses

Ah se soubesse o quão importante são suas palavras e carinho. Eu choro pelo força que dar ler isso, ninguém sabe o quanto já encharquei meu travesseiro em lágrimas perguntando a Deus quando eu ia ser feliz o quanto mais eu precisava sofrer. E aí vem a minha maior alegria e agora tudo isso. Mais Deus é fiel, Deus todo poderoso, médico dos médicos não está me abandonando. É dele a decisão final. E como agradecimento eu decidi não sofrer por isso. Obrigado ! ❤️

Curtir · Responder · 3 meses · Editado

13B

Não teve como não chorar com esse relato (parei umas 3x p respirar e continuar) e um milhão de coisas passaram na minha cabeça nesses últimos 13 anos que temos de amizade!
Muitaaaaa coisa aconteceu, mas independente de qualquer coisa, sua mãe esta de prova q algumas vezes eu falava com ela, eu te amoo demais!! Os amo demais e será pra sempre!! Vc é forte, somos fortes, e vc vai sair dessa!
Vc não esta sozinha!!
Me orgulho por Vc ter conseguido ser forte e ter passado por tudo isso, e ainda sim sua força e energia continuam de pé!
Eu estarei sempre aqui, se precisar desabafar sabe meu numero, e meu abraço forte chegará em breve, enquanto não chega, sinte-se envolvida por ele!!!
Confie em Deus!!
Assim como tudo já se encaixou com esses anjos, tudo continuará se encaixando e teremos um final feliz!
Tenha Fé!
Te amo! ❤️

Curtir · Responder · 9 sem

Que Linda mensagem minha amiga, eu precisava ser justa com as pessoas que estavam preocupada. Precisava ver esse carinho das pessoas, eu estava me culpando por erros dos outros. Tive uma discussão antes de descobrir a doença que a pessoa falou coisas pra mim sem eu nunca ter feito mal ou se quer desejado. E mesmo depois dessa discussão eu não fiquei pelos cantos o criticando. Mas eu tomei a decisão de não querer mais essas pessoas perto de mim! E minha consciência hoje está tranquila! ❤️

Curtir · Responder · 9 sem

Figura 13: Respostas à publicação em que Melissa conta estar doente. Fonte: Facebook de Melissa.

Já Pedro não publica nada sobre sua doença, mas eventualmente tem seu perfil marcado⁵² em publicações relacionadas a isso, fazendo com que outras pessoas tomem ciência do que está acontecendo com ele⁵³. Dessa forma, acaba recebendo, indiretamente, mensagens de apoio como as da figura 14. Quando conversamos a esse respeito, ele me conta que, a princípio, não queria que ninguém — além de familiares e amigos mais próximos — soubesse que ele estava doente, mas que viu que isso seria impossível de esconder, pois logo foi marcado em um post de uma amiga enquanto estava no hospital. Ele me diz que a exposição que isso gera é ruim, pois traz uma demanda muito grande por informação por parte das pessoas e, muitas vezes, elas não sabem lidar com o fato de que nem sempre ele está disposto a responder a todos, pois isso é bastante cansativo. Sua mãe, que o acompanha, reforça essa ideia, e me fala que, muitas vezes, ela é procurada por amigos e familiares quando Pedro não dá notícias e precisa explicar a eles que é preciso respeitar o espaço dele, pois ele está em um momento difícil por conta da doença e mais ainda pelos efeitos colaterais do tratamento. De toda forma, Pedro reconhece em outro ponto das conversas que ver as mensagens de carinho também é reconfortante em muitas situações quando está se sentindo mais triste.

Da mesma forma, encontraremos evidências de mensagens de apoio quando Andreia é marcada em uma publicação que fala sobre sua melhora no tratamento. No início de seu tratamento, ela chega a falar sobre essas mensagens em nossos encontros como algo positivo (figura 15), afirmando que muitas pessoas estão orando por ela, o que a deixava otimista. Isso foi corroborado ainda por um episódio em que uma amiga, a quem não tinha contado sobre seu câncer, informou-se do motivo de seu sumiço após perceber seu portão fechado por alguns dias e foi visitá-la. Assim, o início do seu tratamento foi marcado por momentos de otimismo e feedback positivo de seus relacionamentos interpessoais. Isso muda, no entanto, quando percebe que o discurso no ambiente digital não é corroborado por atitudes na esfera presencial — conforme relatamos no capítulo anterior, para ela, receber visitas era muito importante, e ela se sentia desprestigiada por amigos de longa data que não a visitavam. Em alguns momentos, ela chorou comigo pela tristeza do abandono que sentia, e me dizia que podia apenas confiar em sua família para estar ao seu lado acontecesse o que acontecesse.

⁵² A marcação de perfil é um recurso do Facebook que cria um link para o perfil da pessoa marcada na publicação em que foi feita, que pode aparecer em sua linha do tempo.

⁵³ A configuração de privacidade padrão do Facebook é que toda marcação de perfil disponibiliza o conteúdo para ser visualizado pelos amigos da pessoa marcada. Para impedir isso, o usuário precisa modificar a configuração sempre que criar uma publicação com marcação.



Figura 14: Comentários em publicação na qual Pedro foi marcado. Fonte: Facebook de Pedro.

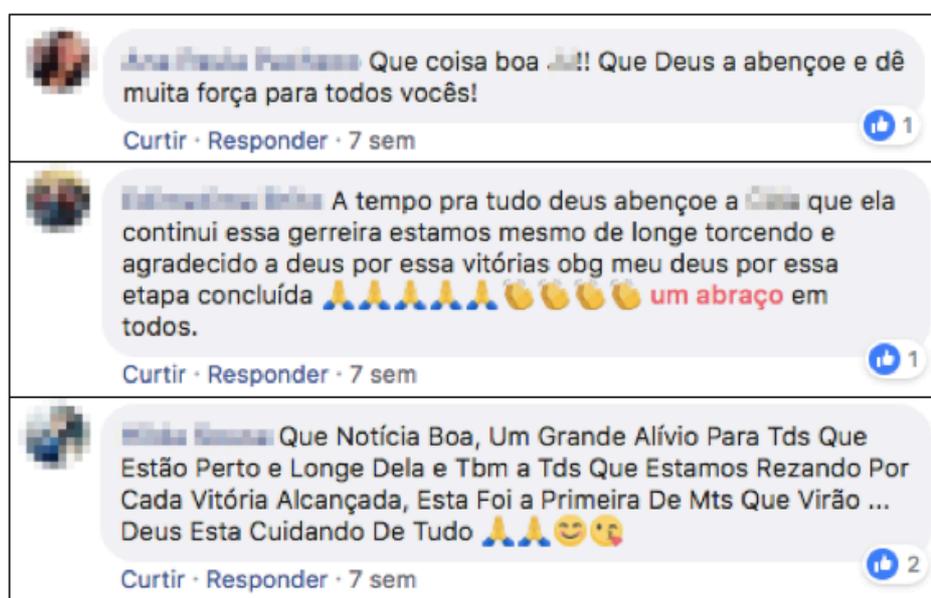


Figura 15: Comentários em publicação na qual Andreia teve o perfil marcado. Fonte: Facebook de Andreia.

Nancy Baym (2016) propõe que pensemos o que as pessoas fazem com a comunicação mediada de forma a alcançar objetivos sociais e relacionais. Ela destaca que até mesmo nas mídias mais simples, nas quais só é possível se trabalhar com texto, é viável

alcançar sensações de imediatismo, demonstrar sentimentos, diversão e construir e reforçar estruturas sociais. Usar apenas palavras para expressar emoções sem a ajuda das expressões faciais e do tom de voz pode ser uma tarefa difícil e levar a grandes problemas de comunicação e é nesse contexto, apenas dois anos após a criação da ARPANET⁵⁴, que surgem os *emoticons*, combinação de pontuações que usadas para expressar sentimentos — como por exemplo :-) para simbolizar um rosto feliz. Tamanha foi a popularidade dos *emoticons*, elabora Baym (2016), que eles evoluíram em uma nova linguagem, os *emojis* (por exemplo ☺ ou 👍), que vão muito além das expressões faciais e viraram padrão dos teclados de smartphones. Esses recursos se mostram muito valiosos não só porque contribuem para facilitar a compreensão do significado das mensagens, mas principalmente porque demonstram imediatismo, o que reduz a distância psicológica e aumenta o engajamento (BAYM, 2016). Além dos recursos gráficos, a linguagem online é marcada pela informalidade, repetição de pontuação, uso de maiúsculas e grafia fora do padrão gramatical — características que também contribuem, argumenta a autora, para interações amigáveis e informais, aumentando a proximidade entre as pessoas no ambiente digital.

Vejam os exemplos das figuras 13 a 15 à luz dessa discussão. Nas respostas à publicação de Melissa (figura 13), podemos observar todos os exemplos citados por Baym (2016): à exceção de um comentário, todos possuem emojis em seus textos; vemos em diversos deles a repetição de pontuação, uso de maiúsculas e grafias abreviadas de palavras, remetendo aos sentidos de proximidade propostos pela autora. Na figura 14, vemos um comentário repleto de emojis para Pedro, cuja resposta é breve, mas pontuada também com um emoji que oferece justamente a afetividade à mensagem. Na figura 15, destacamos o uso do emoji 🙏 — que faz alusão a mãos unidas, rezando — repetidamente em dois comentários, logo após falarem de Deus, mostrando que alguns símbolos pictóricos nem sempre tem como objetivo esclarecer alguma questão, como argumenta Baym (2016), mas apenas ilustrar o texto, deixando-o menos formal.

Entre todos os pacientes que conheci, talvez seja Jairo aquele que tenha a rede de apoio mais densa e também o mais disposto, entre eles, a expor sua situação no Facebook. Com 40 anos, está acompanhado ora de sua mãe, ora de sua irmã e batalha contra uma leucemia há mais de dois. Relata-me que chegou a se curar, mas a doença voltou, trazendo-o de volta à rotina de internações, quimioterapias e intercorrências. Conversamos apenas uma

⁵⁴ Primeira rede de computação, um tipo rudimentar de internet criado em 1969 pelo Ministério da Defesa dos Estados Unidos (BAYM, 2016).

vez, pois sempre o encontrava indisposto demais para conversarmos ou nos desencontrávamos entre seus períodos de internação e alta, o que não me permitiu estabelecer maiores vínculos com ele nem investigar suas motivações de uso das mídias sociais. No entanto, forneceu-me seu perfil no Facebook para análise. Jairo não chega a compartilhar em detalhes sua rotina hospitalar, mas há diversas postagens no último ano feitas com registros em fotos diretamente do leito, em datas importantes como seu aniversário, Natal e virada do ano, bem como em dias de alta e retornos à internação. As interações com esse tipo de conteúdo são exponencialmente maiores quando comparadas a publicações de outro tipo. Uma *selfie* sua no leito, por exemplo, chega a 167 comentários e 117 reações, enquanto uma imagem com uma oração não passa de 15 reações e 2 comentários.



Figura 16: Publicações no perfil de Jairo. Fonte: Facebook de Jairo.

As centenas de comentários em publicações que falam sobre sua doença trazem sempre mensagens positivas, com desejos de cura, promessas de orações e agradecimentos a Deus por vê-lo com boa aparência e boa disposição, sugerindo que possa haver aí a formação de uma rede de solidariedade a partir do envolvimento emocional, como discutem Maffesoli (1998) e McMillan e Chavis (1986). E, ainda que não tenha sido possível indagar Jairo sobre esses comentários e a importância que têm para ele, é possível observar suas respostas a eles no próprio Facebook, sugerindo também que a recepção desse conteúdo é positiva, conforme figura 17.

Baym (2016) afirma que o apoio emocional é uma das características encontradas em comunidades online. Esse amparo é definido como “a capacidade de se voltar para os outros

em busca de conforto e segurança durante períodos de estresse, levando a pessoa a sentir que ela é cuidada por outras pessoas” (CUTRONA; RUSSEL, 1990 *apud* BAYM, 2016)⁵⁵. A autora relata o caso de uma blogueira que escrevia sobre sua filha, nascida prematuramente com 29 semanas, tendo construído fortes conexões com seus leitores por meio dos comentários. Quando a bebê faleceu, com pouco mais de um ano, tamanha foi a comoção das pessoas que os servidores do blog caíram. Guardadas as proporções, podemos traçar um paralelo entre essa narrativa e o que observamos no Facebook dos pacientes que acompanhamos. Ao notarem que nossos colaboradores se encontram doentes, em situação de desamparo e até mesmo risco de vida, a rede de solidariedade emerge para oferecer o apoio emocional necessário no momento. Esse acolhimento, diz Baym (2016), contribui para melhora psicológica, melhor enfrentamento da doença, melhor resistência a doenças e menor risco de mortalidade.

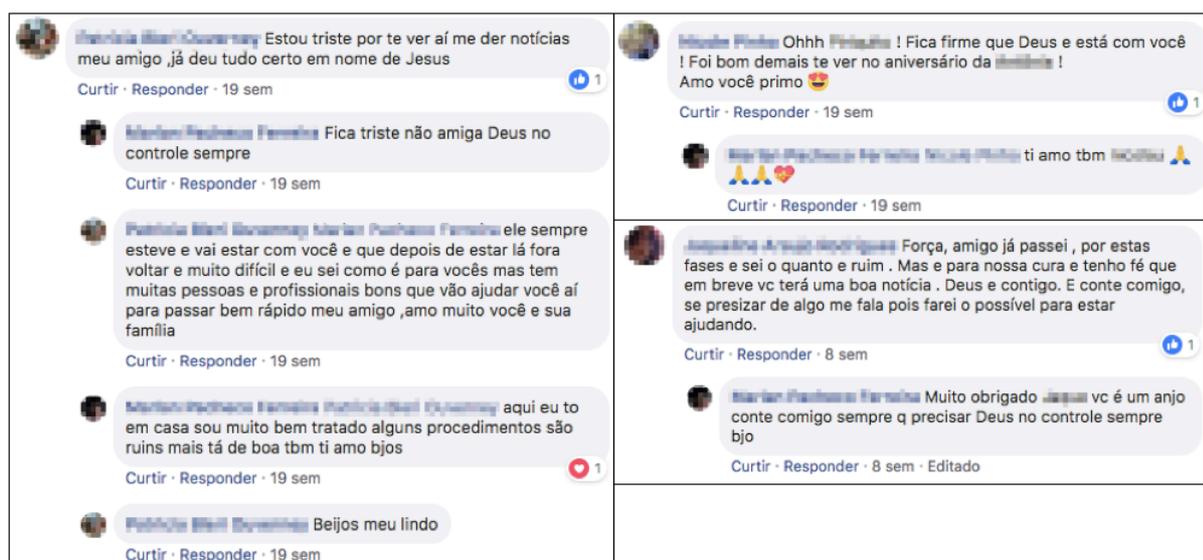


Figura 17: Comentários em publicação de Jairo. Fonte: Facebook de Jairo.

6.2 COMPARTILHANDO MEMES E METÁFORAS

Por meio imagens e até mesmo fotos suas com legendas que trazem mensagens com alguma moral, Jairo compartilha reflexões com sua rede de contatos. O conteúdo sugere que o interlocutor faça uma reavaliação de sua conduta, propondo um novo olhar para a vida, como podemos ver nas figuras 18 e 19.

⁵⁵ No original: “the ability to turn to others for comfort and security during times of stress, leading the person to feel that he or she is cared for by others.”

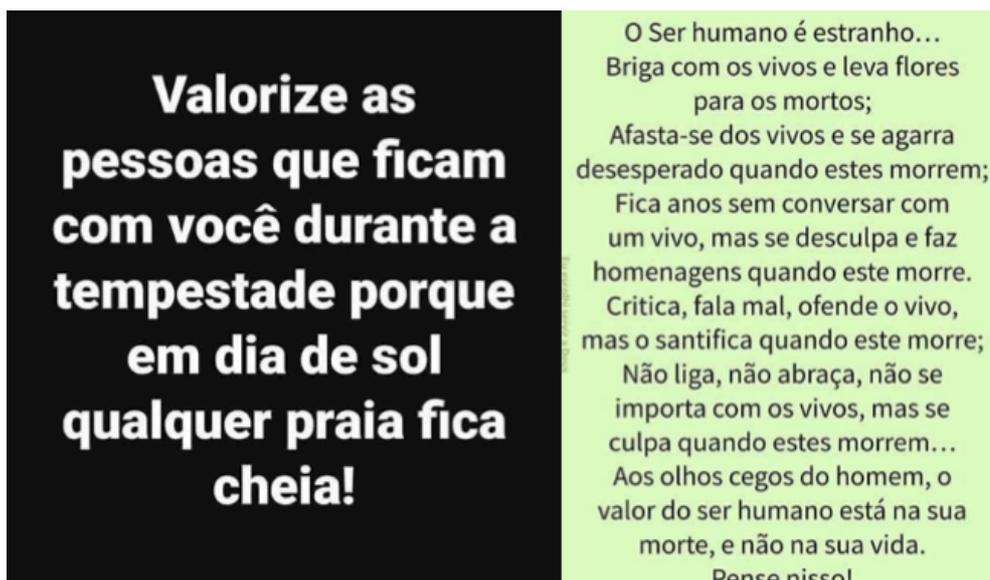


Figura 18: Exemplo de conteúdos com lições de moral postados por Jairo. Fonte: Facebook de Jairo.



Figura 19: Legenda de foto postada por Jairo. Foto retirada para preservar o participante. Fonte: Facebook de Jairo.

Assim como nas postagens dele, podemos ver traços desse aspecto nas publicações de outros pacientes:

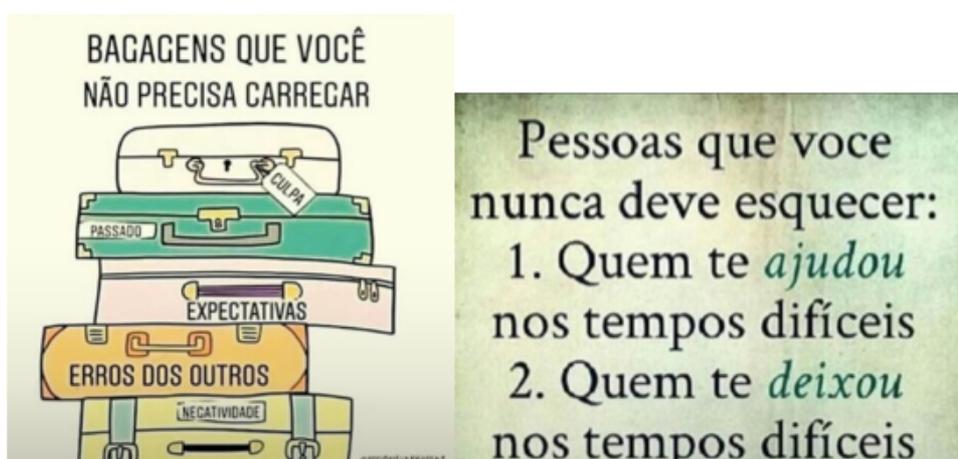


Figura 20: Exemplo de memes e mensagens de moral postados por participantes. Fonte: Facebook dos participantes.

O compartilhamento de memes e mensagens de moral podem ser entendidos pela facilidade que oferecem: eles ajudam a expressar ideias e críticas complexas sobre questões morais, intelectuais e sociais, sem a necessidade de se realmente articular essas ideias (MILLER et al., 2016; NICOLESCU, 2016; SPYER, 2017). Nicolescu (2018) nota que os memes são a categoria visual mais popular em seu campo, realizado no sudeste da Itália. Uma vez publicados em algumas páginas italianas populares no Facebook, parecem ganhar vida própria e começam a ser compartilhados continuamente. O mesmo acontece com nossos colaboradores, os memes e mensagens compartilhados são oriundos de outras páginas, apenas representando pensamentos que eles já têm:

Quando eu li isso eu me identifiquei, porque é basicamente o que eu *tava* pensando na hora. Era o que eu *tava* pensando, eu pensei e li logo em seguida. Acontece isso comigo direto, eu penso em alguma coisa e vejo. Eu *tava* pensando basicamente nisso, numa coisa similar, aí falei “é isso”, aí *printei* e compartilhei. (*Pedro, em entrevista*)

Sontag (1984) discute como o indivíduo que carrega um diagnóstico de câncer leva consigo o peso das “sinistras metáforas com que é descrita a sua paisagem”. Já Kátia Lerner e Paulo Vaz (2017), em sintonia com essa proposta, investigam as formas de comunicação do sofrimento ligado ao câncer e notam que as alegorias em torno da doença refletem um imaginário de abreviação da vida e antecipação da morte, traduzindo-se em discursos que se utilizam de noções como “batalha”, “escapar”, “coragem” e “superação”, mas também “força interior”, “atitude”, “positividade” e “autoestima”. A mudança de atitudes na vida do paciente é um processo de enfrentamento socialmente esperado, uma vez que popularmente o câncer é tido como uma doença que tem suas origens associadas à repressão de sentimentos, depressão, stress (SONTAG, 1984).

Assim, ao analisarmos as figuras 18, 19 e 20, notamos que o conteúdo propõe reflexões que levam a uma mudança de atitude diante da vida, justamente a ideia socialmente esperada no enfrentamento do câncer. Nesse sentido, podemos fazer uma alusão à categoria de performance proposta por Goffman (1985) e entender que esses conteúdos são postados publicamente porque se espera que o paciente hematológico reflita sobre sua vida. Sendo o Facebook o “palco” (GOFFMAN, 1985), é nesse espaço onde ele interage com seu público, fazendo aquilo que dele se espera. No entanto, podemos entender esses conteúdos também a partir da perspectiva de Maffesoli (1998) e Anderson (2006): os membros de uma comunidade compartilham símbolos e valores entre si, o que os permite compreender os fenômenos sociais sob os mesmos enquadramentos. Nesse sentido, as “sinistras metáforas” podem ser compreendidas como parte de um contexto compartilhado pela comunidade.

6.3 ACOMPANHANDO A EVOLUÇÃO DO TRATAMENTO

As fotos postadas por Jairo no hospital funcionam também como uma forma de dividir com sua rede um pouco de sua rotina. Embora não detalhe o que vem fazendo em seu tratamento, é possível acompanhar quando ele está internado ou de alta. Muitos amigos interagem com ele pelas publicações e parecem ter notícias sobre seu estado de saúde apenas por meio do Facebook. O mesmo acontece com Pedro, Melissa, Antônio, Eliana e Andreia. Ainda que alguns deles prefiram não se expor e não coloquem qualquer informação que faça alusão ao câncer em suas publicações, muitas vezes seus perfis são marcados por familiares e amigos em publicações, fazendo com que esse conteúdo seja visto por seus contatos no Facebook. A figura 21 tem exemplos de comentários em publicações feitas pelos pacientes ou nas quais eles foram marcados. Nota-se que muitas pessoas usam o Facebook para se informarem sobre o estado de saúde e a evolução do tratamento de nossos interlocutores — algumas, inclusive, pedem para que eles continuem dando notícias por este canal.

Podemos analisar essas interações sob a perspectiva das comunidades imaginadas (ANDERSON, 2006). Anderson discute como, ainda que os membros dessas comunidades nunca venham a se conhecer ou mesmo ouçam falar uns dos outros, partilham uma essência de comunhão, promovendo senso de pertencimento e coexistência para seus membros. Para o autor, uma das ferramentas que produziriam esses sentidos à época da emergência dos estados nacionais seria o jornal diário, que possibilitava que todos os membros da nação compartilhassem as mesmas informações. Olhando para as interações no ambiente digital de nossos pacientes nos comentários da figura 21, podemos observar fenômeno semelhante ao causado pelo jornal diário, porém gerado pelo compartilhamento de informações no Facebook, uma vez que amigos e até mesmo familiares acompanham o estado de saúde deles pelas informações ali publicadas e pedem para que continuem dando notícias. É possível perceber também como há, em alguns comentários, a noção de coletividade expressa em falas como *“bom dia amigos, soube através da rede, orando pela recuperação do amigo”* ou *“não sei o que houve, mas estou nessa corrente de oração pela plena recuperação de seu filho”* (figura 21).

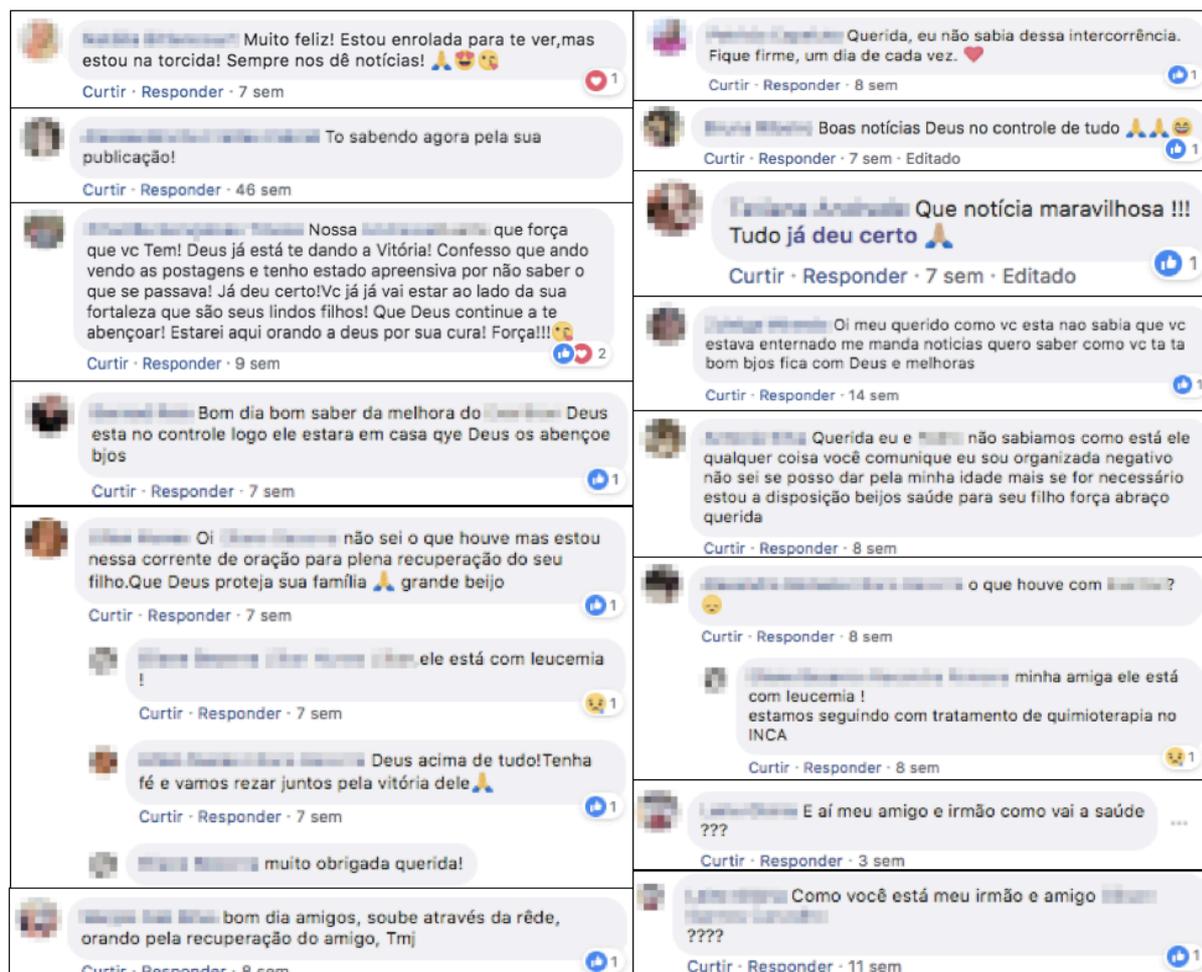


Figura 21: Exemplos de comentários em publicações de pacientes ou nas quais eles foram marcados. Fotos e textos foram removidos para preservar os participantes. Fonte: Facebook dos participantes.

As interações no ambiente digital também podem ser compreendidas à luz da ideia de “estar-junto” de Maffesoli: “o estar-junto é um dado fundamental. Antes de qualquer outra determinação ou qualificação ele consiste nessa espontaneidade vital que assegura a uma cultura sua força e solidez específicas” (MAFFESOLI, 1998, p. 115). Nesse sentido, os comentários, reações e compartilhamentos podem representar marcações de presença junto ao paciente.

Essa ideia também pode ser percebida nos momentos em que os participantes recebem relatos de experiências de adoecimento vividas por outras pessoas, que as compartilham, ainda que brevemente, como forma de incentivo. Os comentários, que podem ser vistos na figura 22, fortalecem ainda mais os laços comunitários, pois trazem apoio em narrativas nas quais há grande identificação com a história vivida, gerando conexão emocional, fundamental à conformação de uma rede comunitária (ANDERSON, 2006; MAFFESOLI, 1998; MCMILLAN; CHAVIS, 1986).



Figura 22: Compartilhamento de experiências. Fonte: Facebook dos participantes.

Tais interações harmonizam-se também com a discussão que Maffesoli propõe sobre rituais. O autor entende que os movimentos ritualísticos dentro das comunidades funcionam como elemento de coesão: “através da multiplicidade dos gestos rotineiros ou quotidianos, o ritual lembra à comunidade que ela ‘é um corpo’” (MAFFESOLI, 1998, p. 25), remetendo, assim, à solidariedade que marca a ética comunitária. Assim, em cada postagem que faz alusão à doença ou ao tratamento do paciente, podemos perceber que há o ritual de comentar mensagens de apoio.

Um dos aspectos particularmente marcante dessa ligação [entre ética comunitária e solidariedade] é o desenvolvimento do ritual. Como sabemos, este não é, propriamente, teleológico, isto é, orientado para um fim, pelo contrário, ele é repetitivo, e, por isso mesmo, dá segurança. Sua única função é reafirmar o sentimento que um dado grupo tem de si mesmo (MAFFESOLI, 1998, p. 25).

Há também outras formas de engajamento que reforçam os laços entre os pacientes e as comunidades que se formam em seu entorno: o envolvimento em campanhas e discursos de mobilização para doação de sangue, medula óssea e apoio à saúde pública, como podem ser vistos nos exemplos das figuras 23 a 26. Esses conteúdos flertam com o discurso institucionalizado, no entanto, são muito pontuais, em meio aos posts que tratam de assuntos

mais pessoais — cotidianos, banais — refletindo a volta ao “estar-junto à toa” que propõe Maffesoli (1998) ao expor a dicotomia entre a fala oficial e a expressão coletiva.



Figura 23: Exemplos de mobilização no Facebook realizados pelos participantes. Fonte: Facebook dos participantes.

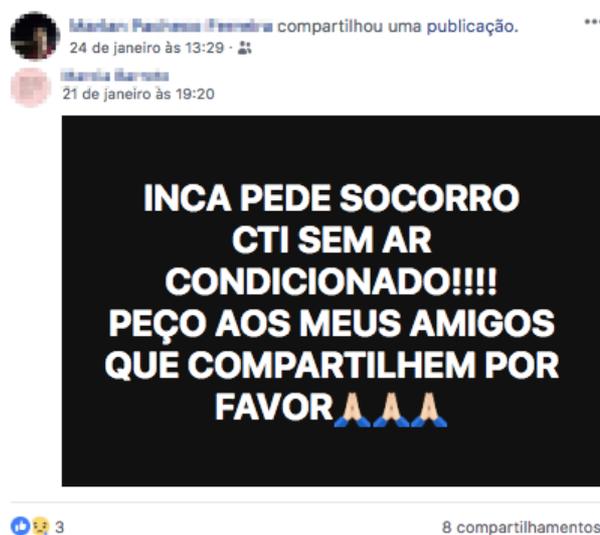


Figura 24: Pedido de ajuda por falta de ar condicionado no CTI do INCA. Fonte: Facebook de um participante.



Figura 25: Compartilhamento do post mostrado na figura 24. Fonte: Facebook de participante.



Figura 26: Busca por medicamento não disponível na rede pública. Fonte: Facebook de participante.

Claramente, esses conteúdos produzem menos engajamento do que publicações com textos e imagens relacionados à vivência pessoal de nossos colaboradores, ainda que o esperado seja um tipo diferente de engajamento — em se tratando de relatos pessoais, o retorno esperado vem em forma de comentário, oferecendo palavras de apoio, enquanto nas mobilizações sociais, espera-se que o conteúdo seja compartilhado para ajudar em sua disseminação. De qualquer forma, com mais ou menos envolvimento, não podemos ignorar que essas interações contribuem para a conformação de uma rede, corroborando com a ideia de pertencimento a uma causa. Os exemplos mostram justamente isso, indicando inclusive a replicabilidade desses conteúdos, que continuam sendo compartilhados por terceiros (figura 25).

O exemplo mais contundente de engajamento a causas que aparece em nossos dados é o de uma publicação na qual Pedro é marcado, reproduzida na figura 27 — as imagens publicadas junto ao texto foram suprimidas para preservar o participante. Publicado em 5 de janeiro de 2019, em apenas cinco dias já havia alcançado 348 compartilhamentos, chegando a 385 em 16 de fevereiro do mesmo ano, além de 71 comentários e 143 reações (111 “curtir”, 26 “triste”, 5 “amei” e 1 “uau”). De todos os compartilhamentos, 93 estavam visíveis para mim⁵⁶ e, em um segundo nível de compartilhamento, observando as seis publicações que possuíam três ou mais compartilhamentos (tendo uma delas chegado até sete), foi possível encontrar ainda publicações com até quatro novos compartilhamentos. Daí em diante, foi impossível prosseguir, pois não havia mais posts visíveis devido às configurações de privacidade do Facebook. Dada a progressão com que o número de reproduções do conteúdo original diminui, podemos sugerir que isso se deva ao enfraquecimento dos laços, uma vez que se tornam mais distantes de Pedro a cada compartilhamento. Reforçando isso, temos o fato de que, enquanto no primeiro nível de compartilhamento temos 22 postagens em que há alguma forma de texto corroborando a publicação original — conforme pode ser visto na figura 28 —, nos níveis seguintes foi encontrada apenas uma publicação em havia alguma mensagem de apoio acompanhando a postagem reproduzida, sugerindo que os laços

⁵⁶ Devido às configurações de privacidade do Facebook, nem todas as publicações ficam visíveis para quem não está em sua lista de amigos. Disponível em <https://bit.ly/2WyyvWNP>. Acesso em 16 de fevereiro de 2019.

comunitários existem, mas vão enfraquecendo à medida em que se distanciam do ponto de origem.

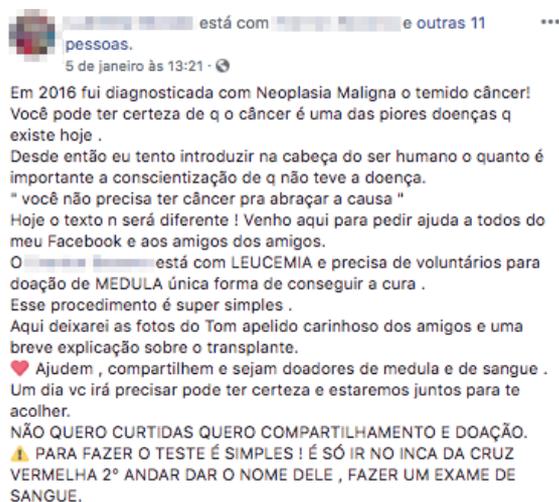


Figura 27: Publicação original em que Pedro foi marcado. Fonte: Facebook de Pedro.

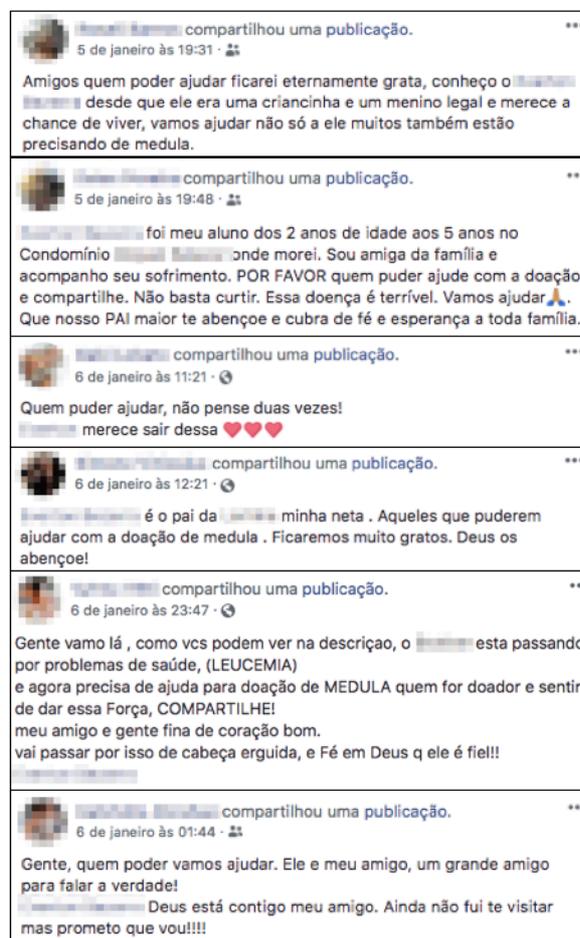


Figura 28: Algumas das publicações compartilhadas a partir da Figura 27. Fonte: Facebook de Pedro

6.4 PERTO AINDA QUE LONGE

Wellman (1979) discute a existência nas comunidades o que chama de laços íntimos de longa distância. Eles se dão por conta da memória de interações passadas de pessoas hoje distantes e pela certeza de que isso se repetirá em caso de necessidade, a despeito dos custos que possam ser gerados — podendo ser mantidos dormentes com um mínimo de interações. Para ilustrar a afirmação, o autor relata o caso de uma colaboradora que viajou mais de três mil quilômetros para cuidar da mãe doente, mesmo após mais de dez anos de ter como único contato com ela ligações telefônicas aos domingos. A justificativa seria justamente a memória de contatos passados que se mantiveram adormecidos ao longo dos anos de chamadas semanais, com a certeza de que, em caso de necessidade, uma daria à outra o

suporte necessário, independentemente do custo que isso gerasse. Madianou e Miller (2012), por sua vez, ao realizarem a etnografia de famílias que se dividem entre filhos deixados em Trinidad e mães que emigram para o Reino Unido, são um exemplo contundente de como esses laços íntimos de longa distância se constroem graças às tecnologias digitais. Comparando as migrações que se deram no passado com as ocorridas nos anos mais recentes, as mães que tiveram mais facilidade em manter bons relacionamentos com os filhos, mesmo depois de anos, foram as que tiveram à disposição as tecnologias digitais mais modernas e de menor custo (MADIANOU; MILLER, 2012), ou seja, as que podiam manter o mínimo de interações a que Wellman (1979) se refere. Essa ideia também pode ser percebida na obra *The Comfort of People* (MILLER, 2017c), etnografia que investiga o alento oferecido por familiares, amigos e cuidadores para pacientes terminais de um *hospice* inglês tanto presencialmente quanto no ambiente digital. Uma das participantes, Sarah, relata que o Facebook foi fundamental para que grandes amigos que se distanciaram por conta das mudanças naturais da vida retomassem contato com ela para oferecer apoio e carinho quando ela foi diagnosticada com um câncer em estágio avançado.

Presencial e digital não são ambientes estanques. São espaços que se entrelaçam e sobrepõem (HINE, 2015), de forma que, muitas das pessoas que prometem apoio e solidariedade no ambiente digital serão instadas a fazê-lo também presencialmente. E, sendo o digital um espaço de contradições (MILLER; HORST, 2012), veremos que algumas vezes essa demanda não será atendida. Em nossas conversas, Pedro, por exemplo, relata estar decepcionado com uma grande amiga que frequentemente promete visitá-lo e, mesmo morando muito próximo ao INCA, nunca vai vê-lo, embora ele saiba que ela está sempre saindo e com tempo para fazer outras coisas. Andreia, por sua vez, diz-se profundamente decepcionada com seus amigos de longa data do local onde vive, pois não a visitam, ainda que mandem mensagem e perguntem por ela. Antônio, por outro lado, diz compreender que seus amigos não consigam visitá-lo, dada a dificuldade que seus amigos teriam de deslocamento para cruzar cidade da zona Oeste até o INCA:

Tem muitos trabalhando, aí nos dias que eu tô aqui não cai na folga deles, aí fica bem difícil. Aí o contato fica por esse tal de WhatsApp mesmo... a gente se sente bem, se sente lembrado, quem não gosta?! (*Antônio, em entrevista*)

Melissa também é compreensiva com quem não pôde visitá-la, tendo inclusive feito um agradecimento público a todos, conforme vemos na figura 29.

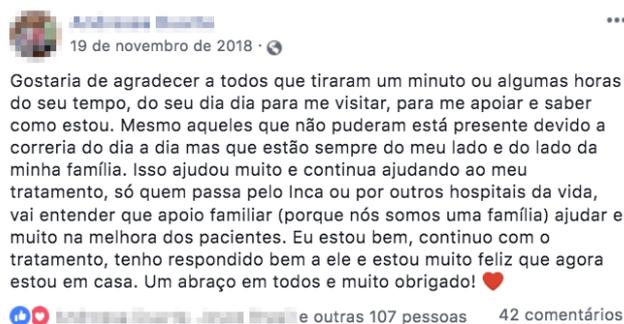


Figura 29: Agradecimento de Melissa pelo apoio recebido. Fonte: Facebook de Melissa.

Mais do que isso, para ela, as mensagens são muito importantes, tendo sido fundamentais em um momento de vulnerabilidade, no qual ela se sentia entristecida e fragilizada por estar sendo acusada pela mãe de não estar recebendo o apoio que mereceria, uma vez que ninguém ainda sabia de sua situação de saúde. Nesse contexto, os laços íntimos de longa distância (WELLMAN, 1979) se reestabelecem e aproximam apenas com os comentários de apoio em seu post de desabafo:

Olha, eu fiquei feliz porque tinha muita gente que eu não via há muito tempo! Que trabalhou comigo, tipo assim, em 2007, então *tu vê* a pessoa lembrando de você, de momentos com você, é muito bom! E, tipo assim, como eu te falei, minha mãe *tava* me culpando porque “N” pessoas não mandaram mensagem. Só que depois que ela viu que quase 500 mandaram, então o problema não sou eu, entendeu? O problema é as pessoas que não quiseram mandar, concorda comigo? Então... aí, eu me senti muito bem, bem melhor [da falta de ar], foi muito bom. (*Melissa, em entrevista*)

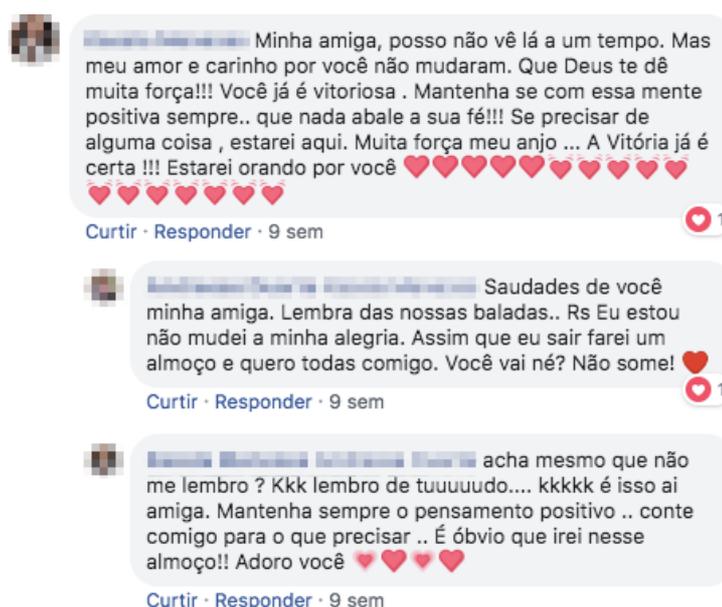


Figura 30: Exemplos de laços íntimos de longa distância. Fonte: Facebook de Melissa.

6.5 QUE DEUS ABENÇOE: SINCRETISMO RELIGIOSO E VÍNCULOS EMOCIONAIS

As falas de cunho religioso estão presentes e têm muito peso tanto nas mensagens publicadas pelos pacientes quanto nos comentários de todas as redes em resposta às publicações, como podem ser vistas em praticamente todos os posts, comentários e citações de entrevistas já reproduzidos até. O sincretismo religioso é um traço muito forte no Brasil e a referência a Deus de cada religião, principalmente as de matriz cristã, são muito próximas. Assim, as alusões ao divino, como vai observar Machado (2017b) ao analisar o conteúdo religioso em posts de jovens das favelas Cantagalo, Pavão e Pavãozinho, no Rio de Janeiro, vêm em discursos mais ecumênicos. Da mesma forma, em sua pesquisa sobre as experiências de sociabilidade presencial e digital em uma comunidade que pratica alimentação viva, Varella (2018) nota que as expressões de espiritualidade nas mídias sociais de suas colaboradoras não estão ligadas especificamente a uma religião, mas sim “a um *religare*, a uma capacidade do indivíduo de se conectar à sua própria noção de sagrado” (VARELLA, 2018, p. 85). Assim, observa, os conteúdos postados por elas relacionados à espiritualidade trazem mensagens positivas e memes, sem expressar afiliações com religiões (VARELLA, 2018).

Não percebemos tentativas de conversão a uma ou outra determinada religião, nem mesmo menções a rituais específicos que façam alusões a sistemas de crença determinados. Notamos claramente, contudo, que há uma gama de símbolos compartilhados entre todos: o Deus evocado por eles é aquele que traz conforto espiritual, a cura, que trabalha em prol da melhora dos pacientes, o “*médico dos médicos*”, aquele que “*passa na frente*”, que está “*no comando*”, “*no controle*”. Essas expressões são recorrentes, assim como a reprodução de orações e salmos bíblicos. Machado (2017b) relata que, em seu campo, o senso de comunidade e de ajuda mútua emerge das postagens que trazem discursos de fé, cujo objetivo é, como relatam suas colaboradoras, amenizar a dor das pessoas próximas que sofrem. Há algumas diferenças para nossas observações, pois nossos achados, até mesmo pelo foco da pesquisa, indicam que esses discursos afloram nos comentários das postagens dos pacientes, em vez de terem eles próprios como autores desses discursos. De toda forma, reconhecida essa diferença, a essência dessas manifestações é a mesma nos dois casos: levar conforto e apoio a quem precisa.

Se Anderson (2006) e Baym (2016) argumentam que a língua promove o senso de pertencimento à comunidade, o uso das expressões religiosas que mencionamos anteriormente, comuns a seus membros, pode ser entendido sob essa perspectiva, de forma que, coerentes em uma mesma linguagem, todos os membros podem se reconhecer enquanto parte de uma mesma comunidade ou rede que tem o mesmo objetivo: oferecer apoio ao paciente para que enfrente seu momento de dificuldade. Maffesoli (1998) observa que muitos são os autores que estudam as religiões como alegoria que serve para compreensão dos fenômenos de interação e agregação social. Nesse sentido, apela à etimologia da palavra — *religare*, “re-aliança”,

ou seja, de re-ligação de uns com os outros, uma permanente busca pela alteridade. Este elemento religioso é constatado mesmo em ambientes inusitados ou profanos: na música, no entretenimento, nos esportes, na política. São todos domínios invadidos pela lógica da comunhão (BRITO, 2010, p. 36).

Nesse sentido, corrobora o senso de pertencimento já percebido com apoio da argumentação de Anderson (2006) e Baym (2016), que agrega os indivíduos em uma mesma rede comunitárias.

Ao recapitularmos brevemente as evidências apresentadas neste capítulo, podemos observar que o entrelaçamento das falas dos participantes com o conteúdo de suas mídias sociais e a argumentação teórica de Anderson (2006), Maffesoli (1998), McMillan e Chavis (1986), Wellman (1979) e também de Baym (2016) — cujas contribuições para pensarmos as comunidades online permearam toda a discussão —, assim como as comparações estabelecidas com estudos etnográficos realizados em diversos lugares do mundo com grupos bastantes distintos, ajudam-nos a refletir como as redes de solidariedade que se formam nos perfis do Facebook para levar apoio aos pacientes podem ser compreendidas dentro da categoria comunidade. Não devemos, é claro, desconsiderar o caráter efêmero desses ajuntamentos, pois muitas vezes são pontuais e não transbordam para o presencial, mas isso não significa, como argumenta Maffesoli (1998), que não há um forte envolvimento emocional, capaz de superar o princípio da individuação.

NUNCA ME ESQUECEREI DESSE ACONTECIMENTO NA VIDA DE MINHAS RETINAS TÃO FATIGADAS. NUNCA ME ESQUECEREI QUE NO MEIO DO CAMINHO TINHA UM CÂNCER — CONSIDERAÇÕES FINAIS

Um hospital em que não é preciso respeitar horários de visitas nem limitação de número de visitantes; onde não há riscos de levar infecções ao paciente. Uma ida ao hospital para visitar um amigo que pode ser feita nos pequenos intervalos da rotina, pois a viagem não leva mais que poucos segundos. Essas são as possibilidades que a internet proporciona aos pacientes e à rede de apoio que se forma a seu redor. O digital surge, a princípio, como a solução para os problemas da solidão, da interrupção da rotina, da saudade dos filhos, familiares e amigos. O que vemos, no entanto, é que a realidade não é o mundo cor de rosa que parece à primeira vista. Se para alguns pacientes o smartphone e a internet podem proporcionar grandes momentos de alegria, para outros, acentuam a distância de quem está longe, aumentam a sensação de abandono de quem se esperava mais do que apenas mensagens ou promessas de visitas. Vislumbrar de longe que continuam com suas vidas e não podem tirar algumas horas do dia para oferecer sua solidariedade pode ser doloroso para alguns. Para outros, porém, as mensagens de carinho e orações enchem o coração de alegria.

Nesse sentido, propomos o conceito de internação mediada para pensarmos a experiência de hospitalização à luz da dialética entre presencial e digital, com todas as contradições e convergências que essas vivências possibilitam e, muitas vezes, reforçam. A noção é fundamentada em um novo estar presente possibilitado pelo ambiente digital, capaz de romper com o isolamento causado pelo processo de hospitalização, tanto por meio das relações interpessoais quanto com o surgimento de redes socioafetivas. Por outro lado, a ideia também contempla os aspectos adversos que o digital traz para os pacientes, como o aprofundamento de distâncias com algumas pessoas, a evocação de memórias dos tempos saudáveis e a ênfase às mudanças corporais pelas quais passam.

No contexto da internação mediada, a interrupção desse afastamento que a hospitalização provoca tem como base as novas formas de presença nos relacionamentos interpessoais, graças às videochamadas, às trocas de mensagens e até mesmo à visualização de fotos e vídeos armazenados na *shoebox* digital (VAN

DIJCK, 2007). Contribui para isso também a maior autonomia e controle na gestão dos relacionamentos dos pacientes, que se dá com a escolha das mídias para aproximar ou distanciar as pessoas. As redes socioafetivas, por outro lado, tem como principais características, no contexto da internação mediada, a solidariedade, a conexão emocional, o compartilhamento de histórias e o acompanhamento do tratamento pelas mídias sociais, o engajamento em causas sociais, o compartilhamento de memes, a linguagem comum e a religiosidade.

Para chegarmos até aqui e reconhecermos esse cenário de consonâncias e conflitos que encontramos entre os pacientes no contexto do ambiente digital, o caminho percorrido foi longo e envolveu principalmente a ruptura de algumas expectativas — no meu caso em especial, graças às minhas experiências prévias à pesquisa, o de que as mídias sociais trariam inúmeros benefícios aos pacientes em termos de acolhimento por uma rede de apoio, manutenção de seus relacionamentos e promoção das causas de doação de sangue e medula óssea; mas ainda há, hoje, um debate muito forte, por exemplo, sobre o quanto as mídias promovem o individualismo e expressões egocêntricas (MILLER et al., 2016), questões que passam distantes da realidade que observamos. A pesquisa que realizamos, de caráter essencialmente etnográfico, foi fundamental para isso. A imersão no campo, embora por período menor que o ideal para o método escolhido, permitiu-nos acompanhar a rotina dos pacientes e inclusive estabelecer com alguns deles laços de cumplicidade que foram fundamentais para que a qualidade dos dados coletados suplantasse a quantidade quando comparada a uma imersão como as do projeto *Why we Post* (COSTA, 2016; HAYNES, 2016; MILLER, 2016; MILLER et al., 2016; NICOLESCU, 2016; SINANAN, 2017; SPYER, 2017; WANG, 2016), cujos pesquisadores permaneceram em campo por quinze meses ao investigarem os usos das mídias sociais em oito diferentes países.

Graças à etnografia, que foi ancorada nos princípios da antropologia digital (MILLER; HORST, 2012; MACHADO, 2017a; MILLER et al., 2016; MILLER; SINANAN, 2014; SPYER, 2017), aprendemos com os próprios pacientes como eles usam as mídias sociais no contexto da internação mediada. Descobrimos, por exemplo, a importância do digital na expansão da memória, enquanto eles exercem aquilo que mais precisam enquanto pacientes: a paciência — para aguardar a próxima medicação, o próximo *round*, o próximo horário de visitas, o próximo programa na TV, a próxima alta. Assim, as memórias mediadas (VAN DIJCK, 2007) os ajudam não só

a ocupar o tempo que passam no hospital como também a ressignificar o período da internação. Para Melissa, que teve que terceirizar os cuidados da filha de poucos meses ao receber o diagnóstico de leucemia, por exemplo, as memórias digitais ajudam a disfarçar a lacuna que a distância cria, possibilitando que ela reelabore o sentido de maternidade, mesmo que à distância. Por outro lado, muitas vezes essas mesmas memórias remetem a uma época em que ela estava saudável, e, por mais felizes que sejam esses tempos, lembram-na também de sua atual condição, que é repleta de limitações.

Essas contradições entre sentidos positivos e negativos atribuídos ao digital são percebidas a todo momento no contexto da internação mediada. A internet e o smartphone são tidos como importantes para a maior parte dos participantes. A ideia de internação mediada contribui para pensarmos em um novo estar presente que rompe com o isolamento provocado pelos muros do hospital e da disciplina dos corpos ali aplicada (FOUCAULT, 2002): no ambiente digital não há horários de visitas, não há protocolos de higiene, não há limite de visitantes. Entretanto, nem todos verão essas possibilidades como algo positivo. Antônio nos mostra que ainda há quem corrobore a ideia de que para se tratar é preciso se isolar do mundo e voltar todo seu foco para o tratamento.

Outro aspecto contrastante que emerge da observação do campo é a possibilidade de que o mesmo digital que aproxima pessoas também aprofunda distâncias. Foi possível perceber como as mídias sociais são capazes de contribuir para a redução do distanciamento causado pela internação prolongada no hospital entre os participantes e seus entes queridos, proporcionando a manutenção dos vínculos de afeto no ambiente digital. Isso, no entanto, deve ser contextualizado a partir da realidade de cada paciente, considerando que alguns deles, como Andreia, só percebem essa vantagem em relação às pessoas que continuam próximas presencialmente — no que diz respeito a seus amigos que não foram visitá-la, o efeito foi justamente o contrário. Isso nos mostra a necessidade de se refletir sobre o digital sempre ancorado ao presencial, uma vez que os atravessamentos de sentidos perpassam ambos os espaços.

Quando voltamos nosso olhar para o uso da webcam, mais especificamente para as videochamadas, tomamos como base a obra Webcam (MILLER; SINANAN, 2014), que, à época da pesquisa de campo e posterior redação do texto, tinha como principal mídia que proporcionava interação por voz e vídeo o Skype — já em nosso

campo, os pacientes dão preferência ao uso do WhatsApp para fazer as chamadas de vídeo. Essa diferença é bastante interessante pois nos ajuda a pensar o quanto as mídias digitais são dinâmicas e, assim, focar as investigações no uso das tecnologias seria fadar os resultados a terem uma curta validade, pois logo seriam superados ao surgirem novas mídias ou novos artefatos tecnológicos. No momento que observamos o papel do digital nos relacionamentos e nas comunidades, no entanto, é possível notarmos, graças aos artefatos midiáticos, quais são os enquadramentos por meio dos quais essa cultura é compreendida e, mais ainda, como eles expõem as contradições inerentes ao ser humano.

Reforçamos essa ideia porque os paradoxos nos usos aparecem também quando analisamos as videochamadas dos pacientes no contexto da interação mediada. De um lado, temos Melissa e Pedro, que aproveitam a atmosfera de intimidade e presencialidade que a webcam proporciona para interagirem principalmente com seus filhos; de outro, Antônio e Eliana, que preferem evitar as chamadas de vídeo justamente porque, nos contextos no qual se encontram, optam por se afastarem da sensação de intimismo que essa tecnologia oferece. Mais ainda, por possibilitar uma autoconsciência de suas imagens e ações — enquanto realizam uma chamada de vídeos eles podem se ver exatamente como estão sendo visto por seus interlocutores — a webcam acaba indo de encontro ao que buscam, pois a autoimagem, neste momento, é um grande problema para os dois.

A discussão sobre a webcam possibilitou refletirmos também sobre as affordances, de forma a entendermos as possibilidades que os pacientes entendem que cada mídia social possui para auxiliá-los em seus relacionamentos. Nesse sentido, permitem o que Miller et al. (2016) chamam de sociabilidade escalonável, ou seja, a ideia de que as mídias permitem aos indivíduos gerenciarem o tamanho do grupo com quem interagem e o nível de intimidade dessa relação. O que vemos com nossos pacientes é uma administração mais ou menos na mesma direção: o Facebook é percebido como uma mídia social de caráter mais público, voltado para interação com grandes públicos — espaço procurado por Melissa quando quis dar ampla divulgação de sua doença ou quando algum participante se engaja em alguma campanha de doação —, enquanto as chamadas de vídeo (pelo WhatsApp), justamente por proporcionarem ambiência de intimidade e copresença, encontram-se no outro extremo, sendo as de caráter mais privado e, geralmente com menos interlocutores. Entre as duas extremidades, podemos observar as publicações no

status do WhatsApp, no qual normalmente Pedro e Melissa publicam fotos de seus filhos por ser um espaço mais reservado. Isso repercute também em como os colaboradores usam a estratégia Goldilocks (MILLER, 2016, 2017a; MILLER; SINANAN, 2017) para ajustarem suas interações, deixando-as na distância “certa”: nem muito próximas, nem muito distantes, nem com falta nem com excesso de intimidade. Melissa, por exemplo, para manter o vínculo com seus filhos, em especial Mel, que tem poucos meses de vida, entende que as videochamadas são a melhor opção para isso — a proximidade, nesse caso é a distância certa para ela. Entretanto, talvez seja o relato de Eliana que melhor ilustre a estratégia Goldilocks, muito embora não envolva necessariamente uma escolha voluntária da mídia usada. Sua mãe faz questão de que ela faça chamadas de vídeo com alguns parentes que ela, por sua vez, não gostaria de manter um contato tão íntimo. Eliana então, ao fazer chamadas para agradar a genitora, não dá qualquer informação às pessoas, respondendo sempre que “*tô indo como Deus quer*” em vez dar detalhes sobre seu estado de saúde. Dessa forma, ainda que não tenha conseguido escolher a mídia que usaria, ela consegue encontrar outras formas de regular o nível de intimidade e proximidade em relação esses indivíduos, mantendo-as afastadas ao não dar notícias que entende que são íntimas.

O exemplo de Eliana também é um ótimo caminho para pensarmos as relações de poder que perpassam as escolhas das mídias. Na relação com sua mãe, ela se vê sem escolhas, obrigada a estar em uma situação em que não deseja estar. No entanto, retoma o controle da situação ao não oferecer aos interlocutores quaisquer informações sobre seu estado de saúde, tornando-se responsável por si e suas decisões. Isso não vai significar, é claro, total gerência da situação, pois a qualquer momento outras ocasiões como essa podem acontecer — como a mãe tirando fotos suas contra sua vontade. Como Eliana, cuja mãe não respeita as vontades da filha, tivemos mais uma participante cuja acompanhante queria responder a todo tempo pela paciente, como se pudesse saber mais do que ela sobre seus hábitos, vontades, história e até usos das mídias sociais. Essas observações nos esboçam um processo de desindividualização do paciente, que passa a ser percebido, talvez, como menos capaz por seus familiares e, portanto, tendo sua voz desconsiderada. Para que pudéssemos confirmar esse fenômeno, no entanto, mais estudos a esse respeito seriam necessários.

Além das relações de poder, discutimos também que fatores sociais, emocionais e morais perpassam as escolhas das mídias, quando abordamos o conceito de polymedia. Andreia, por exemplo, deixa muito claro em nossas conversas que nos dias em que está mais fragilizada opta por não falar com os pais com a webcam ligada, pois isso a faz chorar. Nesses momentos, as mensagens cumprem o papel de manter aberto o canal comunicativo com a família, sem fazer com que ela perca o controle de suas emoções.

O que as observações nos permitem sugerir preliminarmente é que, embora se esteja caminhando nessa direção, não podemos considerar ainda, no contexto investigado, uma consolidação da polymedia. O “ambiente emergente de proliferação de oportunidades de comunicação” de que Madianou e Miller (2013, p. 170) falam não é observado em nosso campo com tanta variedade quanto nas etnografias comparativas da série *Why we Post* (COSTA, 2016; HAYNES, 2016; MILLER, 2016; MILLER et al., 2016; NICOLESCU, 2016; SINANAN, 2017; SPYER, 2017; WANG, 2016), seja por questões de renda — que influenciam no ecossistema midiático —, consolidação de uma literacia midiática — como o caso de Antônio, por exemplo, que relata não saber fazer publicações no status do WhatsApp — ou acesso, vide a dificuldade de conexão relatada pelos pacientes. O que vemos no campo, então, é que há algumas limitações que, como dito, não nos permitem afirmar que os pré-requisitos (acesso, custo e literacia) para existência da polymedia (MADIANOU; MILLER, 2012, 2013) têm fundamentos sólidos em nosso campo. Ainda assim, caminha-se nessa direção e, portanto, mesmo em um ecossistema midiático diminuto, como o utilizado por nossos colaboradores, o conceito nos ajudou a ponderar sobre a diversidade de conteúdos que são publicados nas mídias e as motivações que os direcionam para cada uma delas. É nesse contexto que vemos Pedro publicar fotos da filha quase que exclusivamente no status do WhatsApp, mas o que ele chama de “*coisas interessantes*” (paisagens, vídeos de animais etc.), mas não particulares, no Facebook.

Quando passamos a analisar o Facebook dos pacientes, no intuito de observar as interações em suas publicações, percebemos como se desenvolve a ideia de redes de solidariedade de Maffesoli (1998). Os comentários são uma fonte riquíssima de apoio nos posts nos quais eles mencionam seus enfrentamentos em relação ao câncer ou quando são marcados em questões a esse respeito. Podemos notar uma forte conexão emocional, como discutem McMillan e Chavis (1986), em comentários

cujos interlocutores dizem até chorar ao lerem os posts dos pacientes, por exemplo. Baym (2016), por sua vez, ao discutir sobre a linguagem digital, contribui para entendermos como ela ajuda a expressar emoções, informalidade, imediatismo, de forma a corroborar com as ideias dos dois autores. O apoio emocional que esses engajamentos trazem para os pacientes se mostra realmente importante nos momentos de fragilidade. Melissa, por exemplo, relata que estava passando por crises de falta de ar que, de acordo com sua médica, eram de fundo emocional. Assim, após publicar uma mensagem sobre sua condição de saúde e receber centenas de comentários de pessoas que nem imaginava que escreveriam para ela, com quem já não tinha mais tanta proximidade há alguns anos, afirma ter sentido muito melhor, tendo, inclusive, melhorado das crises. Até mesmo para Pedro, que diz se sentir um pouco exposto quando é marcado em publicações sobre sua doença, reconhece a importância dessas interações nos momentos mais difíceis do tratamento, quando está mais entristecido e fragilizado.

Conrad, Bandini e Vasquez (2016) discutem como cada vez mais a experiência de sofrimento dos doentes vem sendo compartilhada, graças à internet. Os enfermos hoje, argumentam, têm à sua disposição grupos de apoio, fóruns e outros tipos de site — e aqui poderíamos incluir as mídias sociais — nos quais podem encontrar outros que passam pelos mesmos problemas e com quem poderiam dividir suas vivências. Assim, o câncer, bem como outras doenças que ameaçam a vida, estariam migrando, defendem eles, da esfera privada em direção à pública. Podemos, de fato, observar esse fenômeno em nosso campo. Melissa, por exemplo, fala abertamente do que está passando, assim como Jairo. Outros pacientes já terão um pouco mais de dificuldade em mencionar o assunto ou até mesmo em lidar com isso caso outros mencionem, preferindo que não seja tornada pública sua condição de saúde. Não podemos, então, dar como unânime a posição dos autores. É necessário, no entanto, fazer uma ressalva: a rede de solidariedade que traz conforto e apoio aos pacientes muitas vezes traz cobranças de atualizações constantes e respostas aos comentários e mensagens, o que, para eles, é tido como algo desgastante, como nos afirma Pedro. Mais ainda, para outros, quando o online não se reflete em mobilização presencial, isso é visto como algo negativo. No caso de Andreia, receber apenas mensagens de amigos de longa data, sem visitas, é um divisor de águas na relação que tem com eles, pois o presencial é fundamental para nossa colaboradora.

Retomando a discussão sobre os sentidos de comunidade em Anderson (2006) e Maffesoli (1998), os dados da pesquisa apontam para o compartilhamento de memes e mensagens de moral cujos conteúdos propõem uma mudança de postura de vida, corroborando com as metáforas que circundam a noção de câncer (LERNER; VAZ, 2017; SONTAG, 1984) — sendo um facilitador para esse processo o fato de os pacientes não precisarem elaborar os conteúdos e apenas compartilhá-los (MILLER et al., 2016; NICOLESCU, 2016; SPYER, 2017). Goffman (1986) também nos ajuda a refletir sobre essa questão, de forma que podemos entender o câncer como um mediador das interações em que os pacientes engajarão, moldando expectativas, performances e discursos. Nesse contexto, temos, então, para além de todos os aparatos culturais que já medeiam de forma invisível as relações sociais, as mídias sociais e o câncer (ou as metáforas a seu respeito) também atuando como mediadores dessas interações e provocando mudanças concretas e perceptíveis nelas. Com Pedro podemos observar isso claramente: sua relação com a filha mudou junto com sua condição de saúde: o câncer o fez querer estar mais próximo da filha, mais preocupado com seu crescimento e sua educação e o caminho encontrado por ele enquanto está no hospital para interagir com ela é por meio das mídias sociais — seja por meio das videochamadas ou interagindo sozinho com as fotos e vídeos que tem de Luísa em sua *shoebox* digital (VAN DIJCK, 2007). Se analisarmos a história de Antônio, veremos também como esse processo de mediação da doença provocou mudanças. Suas irmãs, que nunca viajaram para o Rio de Janeiro, vieram assim que souberam de seu diagnóstico. Por outro lado, o mesmo processo de mediação o fez ter novas percepções de outros familiares, a quem passa a chamar de “parentes” e distinguir de sua família “de verdade”. A ocorrência de mudanças em um processo de adoecimento grave como o câncer parece ser um processo naturalmente esperado até mesmo por conta do tratamento. O que os dados nos sugerem, contudo, é que essas transformações não se dão só na ordem do *self*, mas também da alteridade, da relação com o outro, tornando visível o *frame* que o câncer traz para as interações, de forma que a percepção e a interpretação do mundo pelo doente e seu círculo social são alteradas pela doença.

Notamos também como as postagens dos participantes promovem um senso comunhão, pertencimento e união. Esses conteúdos permitem que amigos e até mesmo familiares acompanhem e evoluam do tratamento de nossos colaboradores, saibam que eles estão internados ou de alta, se precisam de doações de sangue,

enfim, tomem ciência do que está acontecendo com eles — informações a que talvez não fossem ter acesso sem o Facebook. Tais interações com os pacientes são também marcações de presença, de “estar-junto”, que garantem a coesão e a solidez da comunidade (MAFFESOLI, 1998).

Os achados da pesquisa nos levam a sugerir ainda que as postagens sobre espiritualidade têm natureza mais ecumênica, ainda que manifestada por uma crença em um Deus afinado à fé de matriz cristã. Não se destacam denominações religiosas, mas os símbolos compartilhados são expressos por meio de uma linguagem em comum em que a figura de Deus é associada à de um médico de poderes ilimitados. Nesse sentido, parecem promover um sentimento de pertença ao grupo, com o objetivo de levar apoio aos pacientes nos momentos de dificuldade.

Quando relacionamos nossas percepções sobre os usos das mídias sociais às questões comunitárias no contexto da internação mediada, percebemos sua potencialidade para superar o isolamento do hospital, reestabelecendo laços afetivos dos pacientes no ambiente digital e proporcionando a possibilidade lidarem com essas relações da forma como melhor desejarem. No entanto, não podemos deixar de notar que esse novo “estar-junto” que as mídias sociais proporcionam talvez ainda demande muita reflexão por parte de todos: para aqueles que se colocam como parte dessa comunidade, seja recebendo ou ofertando solidariedade e afeto, como equilibrar a balança entre presencial e digital? Como saber até que ponto apenas a presença digital — por meio de comentários, videochamadas, mensagens pelo WhatsApp — é suficiente ou que chegou o momento das palavras ao vivo, do abraço com o calor do corpo? Para essas perguntas não há uma resposta, pois cada experiência de internação mediada é única e, assim como cada um usa as mídias para regular seus relacionamentos, cada pessoa terá seu próprio momento (se tiver) em que as interações digitais não serão suficientes. O ambiente online faz emergirem profundas contradições e essa, talvez, seja a maior delas: o mesmo espaço que aproxima, também distancia. Saber balancear isso pode ser uma tarefa complexa, especialmente para quem ainda precisa enfrentar o difícil tratamento de uma doença que pode lhe ceifar a vida.

Por fim, entendendo que uma etnografia não se encerra nela mesma e pode abrir possibilidades para outros campos temáticos a serem investigados, deixamos algumas sugestões para estudos futuros a partir de nossas observações e daquilo que este trabalho não foi capaz de abarcar: (1) as questões da autoimagem e da

autoconsciência em pacientes com câncer e seus reflexos na relação com a alteridade; (2) investigações sobre influenciadores digitais oncológicos e a relação com sua rede; e (3) a figura do acompanhante e a continuidade de sua vida enquanto está no hospital por meio do ambiente digital.

REFERÊNCIAS

- ABAD, C.; FEARDAY, A.; SAFDAR, N. Adverse effects of isolation in hospitalised patients: A systematic review. **Journal of Hospital Infection**, v. 76, n. 2, p. 97–102, 2010.
- ABTO. **Manual de informações ao paciente de TMO**. [S. l.], [s.d.]. Disponível em: <http://www.abto.org.br/abtov03/default.aspx?c=933>. Acesso em: 11 fev. 2019.
- ALMEIDA FILHO, N. DE. For a General Theory of Health: preliminary epistemological and anthropological notes. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 17, n. 4, p. 753–770, 2001.
- AN, L. C.; WALLNER, L.; KIRCH, M. A. Online Social Engagement by Cancer Patients: A Clinic-Based Patient Survey. **JMIR Cancer**, v. 2, n. 2, p. e10, 2016.
- ANDERSON, B. **Imagined communities**. London: Verso, 2006.
- ANDRADE, V.; SAWADA, N. O.; BARICHELLO, E. Qualidade de vida de pacientes com câncer hematológico em tratamento quimioterápico. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 47, n. 2, p. 355–361, 2013.
- ANGROSINO, M. **Doing ethnographic and observational research**. 1st. ed. London, California, New Delhi and Far East Square: Sage, 2007.
- BADR, H.; CARMACK, C. L.; DIEFENBACH, M. A. Psychosocial Interventions for Patients and Caregivers in the Age of New Communication Technologies: Opportunities and Challenges in Cancer Care. **Journal of Health Communication**, v. 20, n. 3, p. 328–342, 2015.
- BARNETT, M. et al. Psychosocial outcomes and interventions among cancer survivors diagnosed during adolescence and young adulthood (AYA): a systematic review. **Journal of Cancer Survivorship**, v. 10, n. 5, p. 814–831, 2016.
- BAYM, N. **Personal Connections in the Digital Age**. 2nd. ed. Cambridge: Polity Press, 2016.
- BENDER, J. L. et al. Testicular cancer survivors' supportive care needs and use of online support: A cross-sectional survey. **Supportive Care in Cancer**, v. 20, n. 11, p. 2737–2746, 2012.
- BENDER, J. L. et al. Online communities for breast cancer survivors: A review and analysis of their characteristics and levels of use. **Supportive Care in Cancer**, v. 21, n. 5, p. 1253–1263, 2013.
- BIRD, C. E. et al. (EDS.). **Handbook of medical sociology**. 6^a ed. Nashville: Vanderbilt University Press, 2010.
- BOER, H.; ELVING, W. J. L.; SEYDEL, E. R. Psychosocial factors and mental health in cancer patients: Opportunities for health promotion. **Psychology, Health & Medicine**, v. 3, n. 1, p. 71–79, 1998.

- BORGERSON, J.; MILLER, D. Scalable sociality and “How the world changed social media”: conversation with Daniel Miller. **Consumption Markets & Culture**, v. 19, n. 6, p. 520–533, 2016.
- BOYD, DANAH M.; ELLISON, N. B. Social Network Sites: Definition, History, and Scholarship. **Journal of Computer-Mediated Communication**, v. 13, n. 1, p. 210–230, out. 2007.
- BRITO, R. C. **Comunidades Virtuais e Sites de Redes Sociais : Um Estudo sobre Práticas Comunitárias no Orkut**. [s.l.] Universidade Federal da Bahia, 2010.
- CHOU, W. Y. et al. Cancer survivorship in the age of YouTube and social media: a narrative analysis. **Journal of Medical Internet Research**, v. 13, n. 1, 2011.
- CONRAD, P.; BANDINI, J.; VASQUEZ, A. Illness and the Internet: From Private to Public Experience. **Health**, v. 20, n. 1, p. 22–32, 2016.
- CONTEL, J. O. B. et al. Aspectos psicológicos e psiquiátricos do transplante de medula óssea. **Medicina, Ribeirão Preto**, v. 33, n. jul./set., p. 294–311, 2000.
- COSTA, E. **Social Media in Southeast Turkey: Love, Kinship and Politics**. London: UCL Press, 2016.
- DIJCK, J. VAN. **Mediated Memories in the Digital Age**. Stanford: Stanford University Press, 2007.
- DIZON, D. S. et al. Practical guidance: the use of social media in oncology practice. **Journal of Oncology Practice**, v. 8, n. 5, p. e114-24, 2012.
- EISENBERG, L. Disease and illness Distinctions between professional and popular ideas of sickness. **Culture, Medicine and Psychiatry**, v. 1, n. 1, p. 9–23, 1977.
- FOUCAULT, M. **Microfísica do Poder**. 17a. ed. [s.l.] Graal, 2002.
- FRIEDMAN, G.; FLORIAN, V.; ZERNITSKY-SHURKA, E. The Experience of loneliness among young adult cancer patients. **Journal of Psychosocial Oncology**, v. 7, n. 3, p. 1–15, 1989.
- GOMES, A. M. DE A.; NATIONS, M. K.; LUZ, M. T. Pisada como pano de chão: Experiência de violência hospitalar no nordeste brasileiro. **Saúde e Sociedade**, v. 17, n. 1, p. 61–72, 2008.
- GRUZD, A.; WELLMAN, B.; TAKHTEYEV, Y. Imagining Twitter as an Imagined Community. **American Behavioral Scientist**, v. 55, n. 10, p. 1294–1318, 2011.
- HAYNES, N. **Social Media in Northern Chile: Posting the Extraordinarily Ordinary**. London: UCL Press, 2016.
- HEMOCENTRO RP. **Doação por Aférese**. [S. l.], [s.d.]. Disponível em: <http://www.hemocentro.fmrp.usp.br/canal-do-doador/doacao-por-afereze/>. Acesso em: 11 fev. 2019.

HINE, C. **Ethnography for the Internet - Embedded, embodied and everyday**. London: Bloomsbury, 2015.

HONG, Y.; PEÑA-PURCELL, N. C.; ORY, M. G. Outcomes of online support and resources for cancer survivors: A systematic literature review. **Patient Education and Counseling**, v. 86, n. 3, p. 288–296, 2012.

HORST, H. A.; MILLER, D. (EDS.). **Digital Anthropology**. London: Berg Publishers, 2012.

HUCFF. **O que é Doença do Enxerto Contra Hospedeiro (DECH)?**. [S. l.], [2012?]. Disponível em: <http://www.hucff.ufrj.br/hematologia/orientacao-ao-paciente-de-transplante-medula-ossea/145-especialidades/hematologia/orientacoes-ao-paciente-de-transplante-de-medula-ossea/243-o-que-e-doenca-do-enxerto-contrahospedeiro-dech>. Acesso em: 11 fev. 2019.

HUTCHBY, I. Technologies, texts and affordances. **Sociology**, v. 35, n. 2, p. 441–456, 2001.

IM, E. O. Online support of patients and survivors of cancer. **Seminars in Oncology Nursing**, v. 27, n. 3, p. 229–236, 2011.

KAVOURA, A. Social media, online imagined communities and communication research. **Library Review**, v. 63, n. 6/7, p. 490–504, 26 ago. 2014.

KLEINMAN, A. **The illness narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition**. New York: Basic Books, 1988.

LERNER, K.; VAZ, P. Minha história de superação: sofrimento, testemunho e práticas terapêuticas em narrativas de câncer. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 21, n. 60, p. 153–163, 2017.

LÉVI-STRAUSS, C. **Antropologia Estrutural**. 6ª ed. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 2003.

LIVINGSTONE, S. Media literacy and the challenge of new information and communication technologies. **Communication Review**, v. 7, n. 1, p. 3–14, 2014.

MACHADO, M. Webcam no contexto da antropologia digital. **Comunicação, Mídia e Consumo**, v. 12, n. 34, p. 146–150, 2014.

MACHADO, M. **Antropologia Digital e Experiências Virtuais do Museu de Favela**. 1. ed. Curitiba: Appris, 2017a.

MACHADO, M. A teoria da antropologia digital para as humanidades digitais. v. 12, n. 2, 2017b.

MADIANOU, M. Smartphones as polymedia. **Journal of Computer-Mediated Communication**, v. 19, n. 3, p. 667–680, 2014.

MADIANOU, M. Ambient co-presence: Transnational family practices in polymedia environments. **Global Networks**, v. 16, n. 2, 2016.

MADIANOU, M.; MILLER, D. **Migration and new media: Transnational Families and Polymedia**. London: Routledge, 2012.

MADIANOU, M.; MILLER, D. Polymedia: Towards a new theory of digital media in interpersonal communication. **International Journal of Cultural Studies**, v. 16, n. 2, p. 169–187, 2013.

MAFFESOLI, M. **O tempo das tribos: o declínio do individualismo nas sociedades de massa**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1998.

MARCUS, G. E. Multi-sited Ethnography Five or Six Things I Know About it Now. In: **Multi-sited Ethnography: Problems and Possibilities in the Translocation of Research Methods**. London: Routledge, 2012.

MARCUS, G. E. Ethnography in / of the World System: The Emergence of Multi-Sited Ethnography. **Annual Review of Anthropology**, v. 24, n. 1995, p. 95–117, 1995.

MARKHAM, A. N.; BAYM, N. (EDS.). **Internet Inquiry: conversations about method**. Thousand Oaks: Sage, 2009.

MCMILLAN, D. W.; CHAVIS, D. M. Sense of community: A definition and theory. **Journal of Community Psychology**, v. 14, n. 1, p. 6–23, 1986.

MELLO E SOUZA, C. O Conceito de Cultura e a Metodologia Etnográfica: Fundamentos para uma Psicologia Cultural. In: D'ÁVILA, M. I.; PEDRO, R. (orgs.) **Tecendo o desenvolvimento: Saberes Gênero, Ecologia Social**. Rio de Janeiro, Mauad, 2003.

MILLER, D. et al. **How the world changed social media**. London: UCL Press, 2016.

MILLER, D. **Social Media in an English Village Or how to keep people at just the right distance**. London: UCL Press, 2016.

MILLER, D. The ideology of friendship in the era of Facebook. **HAU: Journal of Ethnographic Theory**, v. 7, n. 1, p. 377–395, 2017a.

MILLER, D. Anthropology is the discipline but the goal is ethnography. **HAU: Journal of Ethnographic Theory**, v. 7, n. 1, p. 27–31, 2017b.

MILLER, D. **The Comfort of People**. Cambridge: Polity, 2017c.

MILLER, D.; SINANAN, J. **Webcam**. Cambridge: Polity, 2014.

MILLER, D.; SINANAN, J. **Visualising Facebook**. London: UCL Press, 2017.

MINAYO (ORG.), M. C. DE S. **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. 28ª ed. Petrópolis: Vozes, 2009.

NICOLESCU, R. **Social Media in Southeast Italy**. London: UCL Press, 2016.

OLIVEIRA, M. C. DE. Os Modelos de Cuidados como Eixo de Estruturação de

Atividades Interdisciplinares e Multiprofissionais em Saúde. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 32, n. 3, p. 347–355, 2008.

ONCOGUIA. **Neutropenia**. [S. l.], 24 mar. 2013. Disponível em: <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/neutropenia/1335/109/>. Acesso em: 11 fev. 2019.

POLIVANOV, B. B. Novos Rumos e Onda Livre : a construção de comunidades imaginadas através das radcom. **ECO-Pós**, v. 12, n. 2, p. 122–137, 2009.

POSTILL, J.; PINK, S. Social media Ethnography: The digital researcher in a messy web. **Media International Australia**, n. 145, p. 123–134, 2012.

RAINS, S. A.; BRUNNER, S. R. What can we learn about social network sites by studying Facebook? A call and recommendations for research on social network sites. **New Media & Society**, v. 17, n. 1, p. 114–131, 2015.

REDON, S. A. “**Pode ter brotado, pode ter vindo andando e se espalhou**”: **configurações socioculturais, práticas e representações do câncer**. Londrina: Universidade Federal de Londrina, 2011.

SALCI, M. A.; MARCON, S. S. De cuidadora a cuidada: quando a mulher vivencia o câncer. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 17, n. 3, p. 544–551, set. 2008.

SINANAN, J. **Social Media in Trinidad: Values and Visibility**. London: UCL Press, 2017.

SONTAG, S. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Graal, 1984. v. 6

SKYPE. **O que é Skype?**. [S. l.], [2019?]. Disponível em: <https://support.skype.com/pt-br/faq/FA6/o-que-e-o-skype>. Acesso em: 11 fev. 2019.

SPRADLEY, J. P. **The Ethnographic Interviews**. New York: Holt, Rinehart and Winston, 1979.

SPYER, J. **Social Media in Emergent Brazil**. London: UCL Press, 2017.

TONNIES, Ferdinand. **Community and Society: Gemeinschaft und Gesellschaft**. East Lansing: The Michigan State University Press, 1957, p. 223-231.

WAINSTOCK, B. C. **Filhos que vão, pais que ficam: A web como recurso de comunicação durante o luto**. [s.l.] Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, 2013.

WANG, X. **Social Media in Industrial China**. London: UCL Press, 2016.

WELLMAN, B. The Community Question: The Intimate Networks of East Yorkers. **American Journal of Sociology**, v. 84, n. 5, p. 1201–1231, 1979.

YEW, V. W. C.; NOOR, N. A. M. Anthropological inquiry of disease, illness and sickness. **Journal of Social Sciences and Humanities**, v. 9, n. 2, p. 116–124, 2014.

APÊNDICE A — TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pesquisa: Câncer e polymedia: o uso das mídias sociais no confinamento hospitalar

Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa porque está sendo atendido(a) ou acompanhando alguém que é atendido nesta instituição para tratamento de um câncer onco-hematológico. Para que você possa decidir se quer participar ou não, precisa conhecer os benefícios, os riscos e as consequências pela sua participação.

Este documento é chamado de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e tem esse nome porque você só deve aceitar participar desta pesquisa depois de ter lido e entendido este documento. Leia as informações com atenção e converse com o pesquisador responsável e com a equipe da pesquisa sobre quaisquer dúvidas que você tenha. Caso haja alguma palavra ou frase que você não entenda, converse com a pessoa responsável por obter este consentimento, para maiores esclarecimentos. Converse com os seus familiares, amigos e com a equipe médica antes de tomar uma decisão. Se você tiver dúvidas depois de ler estas informações, entre em contato com o pesquisador responsável.

Após receber todas as informações, e todas as dúvidas forem esclarecidas, você poderá fornecer seu consentimento por escrito, caso queira participar.

PROPÓSITO DA PESQUISA

Esta pesquisa trata sobre o uso da internet e das mídias sociais dentro do hospital. Nosso objetivo é entender a importância dessas ferramentas para o tratamento dos pacientes e a vivência dos acompanhantes ao longo da internação.

PROCEDIMENTOS DA PESQUISA

A pesquisa será realizada em 4 (quatro) diferentes etapas:

- (1) Todos os pacientes participantes da enfermaria hematológica do INCA responderão a um questionário, que será utilizado para traçar um perfil social e econômico;

- (2) Os pesquisadores farão visitas periódicas à enfermaria hematológica do INCA para observar a rotina dos pacientes e acompanhantes participantes e o uso das mídias sociais por eles;
- (3) 10 participantes, entre pacientes e acompanhantes, serão convidados para uma entrevista individual, com duração aproximada de 1 (uma) hora, em que serão realizadas perguntas sobre a internação e o uso das mídias sociais. A equipe médica deverá autorizar a realização da entrevista, no caso dos pacientes, de acordo com o estado de saúde deles;
- (4) Os pesquisadores analisarão os perfis e as interações dos pacientes e acompanhantes participantes em suas redes sociais.

As etapas que acontecem no hospital não devem interferir na rotina de tratamento dos pacientes, estejam eles participando ou não da pesquisa. Para isso, os pesquisadores buscarão orientação diária com as equipes de plantão da enfermaria do INCA.

BENEFÍCIOS

Você não será remunerado por sua participação e esta pesquisa poderá não oferecer benefícios diretos a você. Se você concordar com o uso de suas informações no modo descrito acima, é necessário esclarecer que você não terá quaisquer benefícios ou direitos financeiros sobre eventuais resultados decorrentes desta pesquisa.

O benefício principal da sua participação é possibilitar que no futuro, com os resultados alcançados com esta pesquisa, seja possível proporcionar melhores condições de internação no hospital, em especial para pacientes e acompanhantes que passam longos períodos na instituição.

RISCOS

A participação na pesquisa pode trazer riscos mínimos, que se relacionam à possibilidade de contração de infecções em pacientes imunodeprimidos e a possíveis lembranças ou sentimentos que possam surgir especialmente durante a entrevista.

Para não comprometer a saúde dos pacientes (participantes ou não), os pesquisadores tomarão todas as medidas de higiene necessárias e indicadas pelas equipes de saúde no momento de acessar a enfermaria. Mais ainda, eles se

comprometem a interromper as visitas ao hospital sempre que houver a suspeita ou confirmação de diagnóstico de doença infectocontagiosa.

Para evitar lembranças ou sentimentos negativos, você tem o direito de não responder a qualquer pergunta sempre que não se sentir confortável. Existe também a possibilidade de que a observação de suas redes sociais traga a sensação de invasão de privacidade. Para minimizar isso, os pesquisadores se comprometem a solicitar sua autorização caso desejem utilizar imagens ou quaisquer conteúdos retirados de suas redes. Além disso, nenhum conteúdo extraído delas será identificado. Quaisquer identificações de nome, apelido ou imagem que possam prejudicar o seu anonimato serão apagadas para que isso não aconteça.

CUSTOS

Você não terá quaisquer custos ou despesas (gastos) pela sua participação nessa pesquisa. O tratamento do paciente terá continuidade também sem nenhum custo adicional para você.

CONFIDENCIALIDADE

Se você optar por participar desta pesquisa, as informações sobre a sua saúde ou do paciente que você acompanha e seus dados pessoais serão mantidas de maneira confidencial e sigilosa. Seus dados somente serão utilizados depois de anonimizados (ou seja, sem sua identificação). Apenas os pesquisadores autorizados terão acesso aos dados individuais e às informações de registro médico. Mesmo que estes dados sejam utilizados para propósitos de divulgação e/ou publicação científica, sua identidade permanecerá em segredo.

TRATAMENTO MÉDICO EM CASO DE DANOS

Todo e qualquer dano decorrente do desenvolvimento desta pesquisa, e que necessite de atendimento médico, ficará a cargo da instituição. Seu tratamento e acompanhamento médico independem de sua participação nesta pesquisa.

BASES DA PARTICIPAÇÃO

A sua participação é voluntária e a recusa em autorizar a sua participação não acarretará quaisquer penalidades ou perda de benefícios aos quais você ou o paciente que você acompanha tem direito, ou mudança no tratamento e acompanhamento

médico nesta instituição. Você poderá retirar seu consentimento e desistir de sua participação na pesquisa a qualquer momento sem qualquer prejuízo. Em caso de você decidir interromper sua participação na pesquisa, a equipe de pesquisadores deve ser comunicada e a coleta de informações relativas à pesquisa será imediatamente interrompida.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

A pessoa responsável pela obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido lhe explicou claramente o conteúdo destas informações e se colocou à disposição para responder às suas perguntas sempre que tiver novas dúvidas. Você terá garantia de acesso, em qualquer etapa da pesquisa, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas e inclusive para tomar conhecimento dos resultados desta pesquisa. Neste caso, por favor, ligue para Nathalia Barbosa no telefone (21) 98830-3849, das 9h às 20h ou entre em contato pelo e-mail nathaliacbarbosa@gmail.com.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do INCA, que está formado por profissionais de diferentes áreas, que revisam os projetos de pesquisa que envolvem seres humanos, para garantir os direitos, a segurança e o bem-estar de todas as pessoas que se voluntariam a participar destes. Se tiver perguntas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode entrar em contato com o CEP do INCA na Rua do Resende N°128, Sala 203, de segunda a sexta de 9:00 a 17:00 h, nos telefones (21) 3207-4550 ou 3207-4556, ou também pelo e-mail: cep@inca.gov.br.

Este termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com você e outra será arquivada com os pesquisadores responsáveis.

CONSENTIMENTO

Li as informações acima e entendi o propósito da solicitação de permissão para o uso das informações contidas no meu registro médico e de minha rotina durante a internação nesse hospital, bem como para a realização de uma entrevista. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas.

Ficaram claros para mim quais são procedimentos a serem realizados, riscos e a garantia de esclarecimentos permanentes.

Ficou claro também que a minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso aos dados e de esclarecer minhas dúvidas a qualquer tempo.

Entendo que meu nome não será publicado e toda tentativa será feita para assegurar o meu anonimato.

Concordo voluntariamente em participar desta pesquisa e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidade ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para participar nesta pesquisa.

	/	/	
Nome e Assinatura do participante			Data

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta pesquisa ao paciente indicado acima e/ou pessoa autorizada para consentir pelo mesmo. Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente para a participação desta pesquisa.

	/	/	
Nome e Assinatura do Responsável pela obtenção do Termo			Data

APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA EM PROFUNDIDADE

EIXO 1: ROTINA HOSPITALAR

1. Como é a rotina no hospital ao longo do dia, sua e dos acompanhantes, na parte da manhã, da tarde, da noite e da madrugada?
2. Quais são as principais atividades que você realiza?
3. Como está sendo a sua permanência no hospital?
4. Descreva com as suas palavras o que é, para você, ficar internado.
5. Da sua entrada no hospital até agora, o que você destacaria?
6. Descreva um evento que te marcou durante a internação.
7. Como você descreveria um dia bom, para você, no hospital? E um dia ruim?
8. Como é um dia típico de visitas?

EIXO 2: LAÇOS AFETIVOS

9. Quem são as principais pessoas com quem você se relaciona no hospital? Como é a relação com elas?
10. Como você se sente quando recebe visitas?
11. Quem são as pessoas que normalmente vêm te visitar?
12. Como você mantém contato com seus familiares e amigos?
13. Quem são as pessoas mais próximas de você agora? Por que você as considera próximas?
14. Como era a sua relação com elas antes da sua internação?
15. Em que momentos ou situações você se sente mais apoiado por elas? Pode dar um exemplo?
16. Você conheceu novas pessoas a partir da sua internação? Como? Quem são elas? Qual é a importância delas para você?
17. Como você se sente falando sobre o seu tratamento para outras pessoas?

EIXO3: MÍDIAS SOCIAIS

18. Quantas horas por dia você costuma gastar no celular?
19. Você usa as redes sociais _____. Para que você prefere a rede _____? E a _____?
20. Que outros aplicativos ou programas você tem usado enquanto está internado?
21. Em que momentos você costuma usar as redes sociais? Por quê? Para quê?
22. O que te motiva a publicar [*mostrar exemplos de publicações, durante a navegação*]?

23. Qual é a importância da internet para você durante o tempo em que você está internado?
24. Com que pessoas você mais costuma conversar nas redes sociais?
25. Que tipo de conteúdo você gosta de ver na rede social_____?
26. Que tipo de recurso você usa na rede social_____? Por quê?

EIXO 4: SAUDADE/MEMÓRIA

27. Em que momentos você mais costuma ficar vendo fotos e vídeos que tem no celular?
28. O que você sente quando vê esses registros?
29. O que você acha da ferramenta de lembranças do Facebook?

EIXO 5: BUSCA POR INFORMAÇÕES SOBRE A DOENÇA

30. Como você buscou se informar sobre a sua doença depois que recebeu o diagnóstico?
31. O que você faz se tem dúvidas sobre algum procedimento ou medicação?
32. Que sites você costuma acessar para se informar nesses casos?
33. Há algo mais que você destacaria sobre a sua internação ou sobre outro assunto?

APÊNDICE D — ROTEIRO DE OBSERVAÇÃO PARTICIPANTE PRESENCIAL**Data:****Horário de início:****Horário de término:****Pacientes observados + autorização de análise de seus conteúdos online:****Descrição do ambiente:****Presença e uso de celulares e/ou computadores (tempo de uso, atividades realizadas):****Interação entre pacientes e entre pacientes e acompanhantes (quando houver):****Interação entre pacientes e equipes de saúde e apoio:****Comportamentos dissonantes das respostas à entrevista (após a entrevista):****Outras observações:**

ANEXO A — PARECER CEP CFCH

UFRJ - CENTRO DE FILOSOFIA
E CIÊNCIAS HUMANAS DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Câncer e polymídia: o uso das mídias sociais na internação hospitalar

Pesquisador: NATHALIA CRISTINA MIRANDA FERNANDES BARBOSA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 90552918.0.0000.5582

Instituição Proponente: Instituto de Psicologia (UFRJ)

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.731.127

Apresentação do Projeto:

O projeto é apresentado nos seguintes termos:

"A popularização dos smartphones e planos de dados cada vez menos custosos vêm reduzindo as barreiras de acesso ao ambiente digital para os brasileiros dos grandes centros urbanos. Fenômeno contemporâneo, vemos uma migração das narrativas de doença do espaço privado para o público (CONRAD; BANDINI; VASQUEZ, 2016). Nesse contexto, proliferam-se nos espaços online, como sites de redes sociais, relatos de pacientes sobre suas experiências lutando contra doenças estigmatizantes como o câncer, muitas vezes contados diretamente de dentro do hospital, em tempo real. Assim, entendendo que o digital é apenas mais um dos ambientes onde vivemos, convivemos e interagimos (HORST; MILLER, 2012; HINE, 2015) e, portanto — em uma relação dialética — que influencia e é influenciado, reflete e é reflexo de nossas experiências, emoções e vivências "offline", temos como objetivo analisar a relação entre as mídias digitais e a experiência de interação hospitalar, de forma a compreender como ambas são impactadas entre si e as consequências que geram para o bem-estar do paciente e seu tratamento a partir da observação de suas vivências dentro do ambiente hospitalar."

Endereço: Av Pasteur, 250-Prata Vermelha, prédio CFCH, 3º andar, sala 30

Bairro: URCA

CEP: 22.290-240

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)9938-5167

E-mail: cep.cfch@gmail.com

Continuação do Parecer: 2.751.127

Objetivo da Pesquisa:

Os objetivos de pesquisa expostos são:

"Objetivo Primário:

Compreender como se dão os usos das mídias sociais por pacientes onco-hematológicos dentro do contexto hospitalar, as características e etiquetas de uso, linguagens, práticas, motivações e emoções envolvidos.

Objetivo Secundário:

Compreender se os usos das mídias sociais pelos pacientes possibilitam que eles superem o afastamento dos círculos e atividades sociais que a internação hospitalar impõe, promovendo ganhos no bem-estar durante o tratamento."

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos e benefícios desta pesquisa são avaliados da seguinte forma:

"Riscos:

Toda pesquisa que envolve seres humanos pressupõe riscos aos participantes, especialmente quando estamos em ambiente hospitalar. Entre os principais, podemos listar: possibilidade de infecções trazidas por pessoa externa ao ambiente hospitalar, perturbação de procedimentos médicos; evocação de sentimentos ou lembranças negativas que afetem o bem-estar psicológico do paciente; quebra do anonimato dos participantes. Para minimizarmos quaisquer danos à saúde física dos pacientes, serão tomados os seguintes cuidados : não ir ao hospital quando houver suspeita ou diagnóstico de doenças infectocontagiosas; no início de cada dia de observação, conversar com as equipes de plantão para breve atualização sobre o estado de saúde dos pacientes e tomar ciência de qualquer restrição que possa existir para algum deles; utilizar capote, máscara e luva sempre que indicado no leito ou pela equipe de plantão; realizar procedimentos de higiene básicos (lavagem das mãos e outros que venham a ser indicados pelos plantonistas) sempre que houver deslocamento entre leitos de pacientes diferentes; retirar-se do ambiente sempre que a presença for prejudicial ao procedimento a ser realizado pelas equipes de saúde. No que diz respeito ao bem-estar psicológico do paciente, as entrevistas não abordarão diretamente questões que envolvam sentimentos dos participantes. No entanto, assuntos mais delicados ou lembranças mais sensíveis

Endereço: Av Pasteur, 250-Prata Vermelha, prédio CFCH, 3º andar, sala 30

Bairro: URCA

CEP: 22.290-240

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3938-5167

E-mail: cep.cfch@gmail.com

Continuação do Parecer: 2.731.127

podem surgir naturalmente durante o diálogo. Para que o desconforto possa ser reduzido, o resumo da entrevista será disponibilizado a cada participante, de forma que possam confirmar ou retirar seu consentimento de participação. Antes disso, no entanto, a entrevista poderá ser interrompida, caso o paciente deseje, a qualquer momento. Em relação ao anonimato dos participantes, ele será assegurado das seguintes maneiras: nomes e outras informações pessoais que possam levar à identificação serão omitidos ou trocados. Esse cuidado será tomado também no que diz respeito ao sigilo médico. Dessa forma, informações sobre diagnósticos, tratamentos e procedimentos serão limitadas ao mínimo necessário para o bom entendimento da pesquisa no momento da redação final e, ainda, apenas se não possibilitarem associações que levem à identificação dos participantes. Será respeitado também o direito à privacidade: a qualquer momento, eles poderão solicitar que procedimentos médicos não sejam presenciados ou que não sejam tomadas notas sobre algo que acontece ou é falado. Sempre que possível e de acordo com as condições médicas, as entrevistas serão realizadas em locais mais resguardados, onde a privacidade do entrevistado possa ser preservada. Por fim, sempre que necessário utilizar imagens retiradas das mídias sociais dos participantes, nomes e fotos que permitam a identificação deles e de outras pessoas serão borradas para anonimizá-las.

Benefícios:

A compreensão do uso das mídias sociais pelos pacientes dentro do ambiente hospitalar enquanto espaço de interação, relato de experiências e vivências pode descortinar novos modos de viver e compreender o estar doente que podem contribuir para a melhoria das condições de internação desses pacientes e também servir de subsídio para o trabalho das equipes de psicologia que trabalham junto a esses pacientes."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Esta pesquisa está de acordo com os requerimentos do Comitê de Ética em Pesquisa.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os Registro de Consentimento Livre e Esclarecido compre com os requerimentos do Comitê de

Endereço: Av Pasteur, 250-Praia Vermelha, prédio CFCH, 3º andar, sala 30
 Bairro: URCA CEP: 22.290-240
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)3938-5167 E-mail: cep.cfch@gmail.com

**UFRJ - CENTRO DE FILOSOFIA
E CIÊNCIAS HUMANAS DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO**



Continuação do Parecer: 2.731.127

Ética em Pesquisa. No entanto, estão faltando os dados do CEP do CFCH (endereço, e-mail, telefone) e o RCLE está faz parte dos Anexos do projeto de pesquisa.

Recomendações:

Sugere-se adicionar os dados do CEP do CFCH no RCLE, assim como apresentar o RCLE como documento em separado do projeto de pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto está aprovado, e reforça-se o cumprimento das recomendações acima, não necessitando um novo reenvio do projeto ao CEP.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1125014.pdf	16/05/2018 17:12:42		Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	FormulariIncaNCB.pdf	16/05/2018 15:04:59	NATHALIA CRISTINA MIRANDA FERNANDES BARBOSA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoNCB.pdf	16/05/2018 15:01:49	NATHALIA CRISTINA MIRANDA FERNANDES BARBOSA	Aceito
Outros	REPNCB.pdf	10/05/2018 16:43:24	NATHALIA CRISTINA MIRANDA FERNANDES BARBOSA	Aceito
Outros	OPONCB.pdf	10/05/2018 16:43:03	NATHALIA CRISTINA MIRANDA FERNANDES BARBOSA	Aceito
Outros	OPHNCB.pdf	10/05/2018 16:42:39	NATHALIA CRISTINA MIRANDA FERNANDES BARBOSA	Aceito
Outros	QuestSocioDemoNCB.pdf	10/05/2018 16:41:58	NATHALIA CRISTINA MIRANDA FERNANDES BARBOSA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	ComprimissoNCB.pdf	10/05/2018 16:32:39	NATHALIA CRISTINA MIRANDA	Aceito

Endereço: Av Pasteur, 250-Praia Vermelha, prédio CFCH, 3º andar, sala 30

Bairro: URCA

CEP: 22.290-240

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3938-5167

E-mail: cep.cfch@gmail.com

UFRJ - CENTRO DE FILOSOFIA
E CIÊNCIAS HUMANAS DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO



Continuação do Parecer: 2.751.127

Declaração de Pesquisadores	ComprimissoNCB.pdf	10/05/2018 16:32:39	FERNANDES BARBOSA	Aceito
Outros	DepesasNCB.pdf	10/05/2018 16:30:34	NATHALIA CRISTINA MIRANDA FERNANDES BARBOSA	Aceito
Outros	SuspensaoNCB.pdf	10/05/2018 16:30:00	NATHALIA CRISTINA MIRANDA FERNANDES BARBOSA	Aceito
Outros	PublicacaoNCB.pdf	10/05/2018 16:29:17	NATHALIA CRISTINA MIRANDA FERNANDES BARBOSA	Aceito
Outros	ConfidencialidadeNCB.pdf	10/05/2018 16:28:33	NATHALIA CRISTINA MIRANDA FERNANDES BARBOSA	Aceito
Outros	RecrutamentoNCB.pdf	10/05/2018 16:27:56	NATHALIA CRISTINA MIRANDA FERNANDES BARBOSA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLENCB.pdf	10/05/2018 16:26:30	NATHALIA CRISTINA MIRANDA FERNANDES BARBOSA	Aceito
Folha de Rosto	FolhaRostoNB.pdf	08/05/2018 20:46:12	NATHALIA CRISTINA MIRANDA FERNANDES BARBOSA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 22 de Junho de 2018

Assinado por:
Mônica Pereira dos Santos
(Coordenador)

Endereço: Av Pasteur, 250-Prata Vermelha, prédio CFCH, 3º andar, sala 30

Bairro: URCA

CEP: 22.290-240

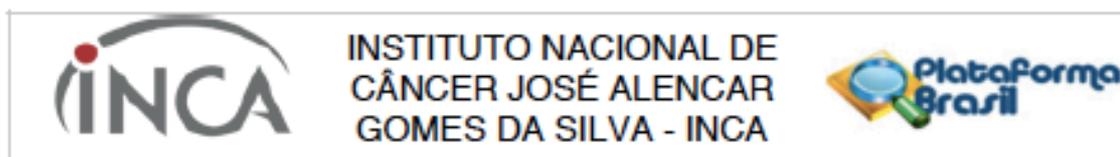
UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3938-5167

E-mail: cep.cfch@gmail.com

ANEXO B — PARECER CEP INCA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Câncer e polymídia: o uso das mídias sociais na internação hospitalar**Pesquisador:** NATHALIA CRISTINA MIRANDA FERNANDES BARBOSA**Área Temática:****Versão:** 2**CAAE:** 90552918.0.3001.5274**Instituição Proponente:** Instituto Nacional do Câncer**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.792.232**Apresentação do Projeto:**

Conforme Parecer Substanciado do CEP-INCA de número 2.783.107.

Objetivo da Pesquisa:

Conforme Parecer Substanciado do CEP-INCA de número 2.783.107.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Conforme Parecer Substanciado do CEP-INCA de número 2.783.107.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Conforme Parecer Substanciado do CEP-INCA de número 2.783.107.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Conforme Parecer Substanciado do CEP-INCA de número 2.783.107.

Recomendações:

Não se aplica.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Trata-se da análise das respostas às pendências apontadas no Parecer Substanciado do CEP-INCA de número 2.783.107;

Pendência:

1- No documento Folha de Rosto:

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 203
Bairro: CENTRO **CEP:** 20.231-092
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3207-4550 **Fax:** (21)3207-4556 **E-mail:** cep@inca.gov.br



INSTITUTO NACIONAL DE
CÂNCER JOSÉ ALENCAR
GOMES DA SILVA - INCA



Continuação do Parecer: 2.792.292

1.1 - Pede-se esclarecer disparidade entre amostra estimada aqui (30) e na Plataforma Brasil (45).

Resposta:

Em esclarecimento a essa questão, foi submetida nova Folha de Rosto com informação correta da amostra estimada (45 pessoas), em conformidade com a informação previamente indicada na Plataforma Brasil.

Análise: pendência atendida.

Pendência:

2- No arquivo Informações Básicas (PB)/ Projeto Detalhado:

2.1 - Acerca de metodologia, em que pese fundamentação bem descrita acerca das técnicas, cabe esclarecer melhor análise dos dados e seu cruzamento, especificando por exemplo etapas de análise de conteúdo e explicando construção de "mapas" visuais a partir das categorias obtidas por frequência;

Resposta:

De forma a esclarecer as etapas de análise de conteúdo, foram editados e/ou acrescentados conteúdos na seção 4.4 ANÁLISE DOS DADOS, nas páginas 41, 42 e 43 do arquivo em questão.

Análise: pendência atendida.

Pendência:

2.2 - Do exposto, ainda tendo em vista a necessidade de realizar parte de entrevistas em enfermaria, compreende-se que as mesmas não serão gravadas e transcritas, o que seria usual para a análise de conteúdo prevista. Esclarecer;

Resposta:

Para garantir a privacidade dos participantes bem como que não haja desconforto para eles e também para pacientes de outros leitos da enfermaria, uma vez que todas as entrevistas serão gravadas, elas serão realizadas na "sala de acolhimento" existente dentro do espaço da enfermaria da Hematologia e que já é utilizada pela Psicologia. O

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 203
 Bairro: CENTRO CEP: 20.231-092
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4556 E-mail: cep@inca.gov.br



INSTITUTO NACIONAL DE
CÂNCER JOSÉ ALENCAR
GOMES DA SILVA - INCA



Continuação do Parecer: 2.792.232

deslocamento para o local será realizado somente mediante autorização da equipe médica.

O projeto original foi modificado, de forma a contemplar esse aspecto, tendo sido o seguinte trecho no segundo parágrafo da página 46:

Todas as entrevistas serão gravadas e realizadas na "sala de acolhimento" – espaço reservado dentro das dependências da enfermaria hematológica, que oferecerá a privacidade necessária à entrevista sem, no entanto, afastar o paciente das equipes de cuidados – mediante disponibilidade do espaço e autorização da equipe médica, no caso dos pacientes. Caso o participante esteja momentaneamente impedido de sair de seu leito, aguardaremos momento mais oportuno para realizar a entrevista ou, caso não seja possível realizá-la, será escolhido outro participante para ser entrevistado.

Análise: pendência atendida.

Pendência:

2.3 - Na seção sobre Cuidados Éticos, solicita-se rever frase onde afirma que TCLE será coletado "após Exame de Qualificação", e em lugar apontar que a obtenção de documento acontecerá somente após aprovação de pesquisa por instituição (coparticipante) onde ocorrerá a intervenção.

Resposta:

De acordo com a solicitação, no penúltimo parágrafo da página 44 do documento, o texto foi alterado para: A solicitação de autorização formal, com a assinatura do Termo de Consentimento, será realizada somente após aprovação da pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição coparticipante onde ocorrerá a intervenção (INCA).

Análise: pendência atendida.

Pendência:

2.4 - Embora o Serviço de Psicologia já conste entre aqueles que autorizam a pesquisa, na descrição de riscos cabe explicitar o possível encaminhamento de participantes que se mostrem mobilizados emocionalmente, em favor do que de resto é uma rotina desses profissionais em enfermaria. Ainda, solicita-se à

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 203
 Bairro: CENTRO CEP: 20.231-092
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4556 E-mail: cep@inca.gov.br



INSTITUTO NACIONAL DE
CÂNCER JOSÉ ALENCAR
GOMES DA SILVA - INCA



Continuação do Parecer: 2.792.232

pesquisadora, para além das muitas precauções que enuncia em Projeto, por ocasião de sua permanência prolongada em ambiente de enfermagem, um planejamento específico envolvendo de modo especial espaço de supervisão semanal junto de pesquisadora responsável no INCA, a fim de acolher questões emocionais e orientações que se façam necessárias diante de vivência naturalmente difícil do ambiente em torno a pacientes e familiares.

Resposta:

Em resposta a essa solicitação, foram feitas as seguintes alterações:

- No último parágrafo da página 45, continuando até a página 46, foi adicionado o seguinte texto:

Os pacientes que se mostrem mais emocionalmente mobilizados pelos assuntos abordados nas entrevistas poderão também ser encaminhados para o Serviço de Psicologia, em reforço à rotina de acompanhamento já existente com esses profissionais.

- Na página 46, foi adicionado o seguinte parágrafo, encerrando a seção 4.5.1 Riscos:

Resalta-se ainda que a pesquisa pode também trazer riscos ao pesquisador. Assim, em face da presença prolongada no ambiente hospitalar, que pode mobilizar emoções também na pesquisadora, será reservada uma hora por semana para supervisão com a psicóloga e pesquisadora responsável no INCA Monica Marchese, a ser realizada no Setor de Psicologia do HCI, a fim de discutir questões emocionais e outras orientações que sejam necessárias por conta da convivência com pacientes e familiares, bem como discutir o plano de ação para a semana seguinte.

Análise: pendência atendida.

Pendência:

3- no TCLE:

3.1 - Na seção Procedimentos, sugere-se redigir em linguagem mais direta ao participante as etapas de intervenção, e ainda apontar (possível) realização de entrevista em espaço mais reservado;

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 203
 Bairro: CENTRO CEP: 20.231-092
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4556 E-mail: cep@inca.gov.br



INSTITUTO NACIONAL DE
CÂNCER JOSÉ ALENCAR
GOMES DA SILVA - INCA



Continuação do Parecer: 2.792.292

Resposta:

Seguindo a orientação do Parecer Consubstanciado, o texto da seção PROCEDIMENTOS DA PESQUISA, contido nas páginas 1 e 2 do documento TCLE foi alterado para:

A pesquisadora fará visitas frequentes à enfermaria hematológica do INCA para observar a rotina e os hábitos dos pacientes e acompanhantes participantes e se eles usam as mídias sociais enquanto estão no hospital, além de fazer anotações e conversar com os participantes. Para que a sua presença não interfira na rotina de tratamento dos pacientes, estejam eles participando ou não da pesquisa, a pesquisadora buscará orientação diária com as equipes de plantão da enfermaria do INCA.

Todos os pacientes serão convidados a participar da pesquisa respondendo a um questionário. Sempre que um novo paciente for admitido na enfermaria, ele também será convidado a participar da pesquisa respondendo a esse mesmo questionário.

Alguns pacientes e/ou acompanhantes serão selecionados para uma entrevista individual, com duração aproximada de 1 (uma) hora, em que serão realizadas perguntas sobre a internação e o uso das mídias sociais. A equipe médica deverá autorizar a realização da entrevista, no caso dos pacientes, de acordo com o estado de saúde deles. Todas as entrevistas serão gravadas e realizadas na sala de acolhimento da enfermaria hematológica, para oferecer mais privacidade ao entrevistado.

Além da pesquisa no hospital, a pesquisadora também analisará as postagens dos pacientes e acompanhantes participantes em suas redes sociais na internet.

Ressaltamos que a mesma alteração foi realizada no Anexo A – TCLE, nas páginas 53 e 54 do arquivo Informações Básicas (PB)/ Projeto Detalhado.

Análise: pendência atendida.

Pendência:

3.2 - Na seção Riscos, indicar possível encaminhamento ao profissional de Psicologia ali lotado, em reforço à rotina do mesmo em enfermaria;

Resposta:

Em atenção à solicitação, foi adicionado o seguinte texto na página 3 do documento:

Se necessário, você poderá ser encaminhado para um profissional de Psicologia, de forma a

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 203
 Bairro: CENTRO CEP: 20.231-092
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4556 E-mail: cep@inca.gov.br



**INSTITUTO NACIONAL DE
CÂNCER JOSÉ ALENCAR
GOMES DA SILVA - INCA**



Continuação do Parecer: 2.792.232

reforçar o acompanhamento psicológico.

Análise: pendência atendida.

Pendência:

3.3 - A seção Tratamento Médico em Caso de Danos deve ser excluída, por não ser pertinente ao âmbito desta pesquisa.

Resposta:

Conforme solicitado, todo o texto referente à seção Tratamento Médico em Caso de Danos foi excluído do TCLE (encontrava-se, anteriormente, na página 6 do documento). Ressaltamos que a mesma alteração foi realizada no Anexo A – TCLE do arquivo Informações Básicas (PB)/ Projeto Detalhado.

Análise: pendência atendida.

Pendência:

4- No documento Formulário para Submissão de Estudos no INCA:

4.1 - Em vista de permanência prolongada de pesquisadora no ambiente de internação, parece pertinente apresentar a autorização de Serviço de Enfermagem entre aqueles elencados.

Resposta:

A autorização do Serviço de Enfermagem Hospitalar do HC1 foi concedida pela enfermeira Christiane Pereira Sbano, Chefe do Serviço de Enfermagem Hospitalar. A assinatura e o carimbo encontram-se na página 2 do documento.

Análise: pendência atendida.

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Câncer (CEP-INCA), de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS Nº 466/2012 e na Norma Operacional CNS Nº 001/2013, manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa proposto.

Ressalto o(a) pesquisador(a) responsável deverá apresentar relatórios semestrais a respeito do seu

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 203
 Bairro: CENTRO CEP: 20.231-092
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4556 E-mail: cep@inca.gov.br



INSTITUTO NACIONAL DE
CÂNCER JOSÉ ALENCAR
GOMES DA SILVA - INCA



Continuação do Parecer: 2.792.232

estudo.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Outros	RespostaParecer2_763_107NCB.pdf	31/07/2018 09:09:51	Carlos Henrique Debenedito Silva	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1164774.pdf	30/07/2018 20:12:19		Aceito
Parecer Anterior	PARECER2731127.pdf	30/07/2018 20:11:03	NATHALIA CRISTINA MIRANDA FERNANDES BARBOSA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Parecer2763107FormIncaNCB.pdf	30/07/2018 20:05:31	NATHALIA CRISTINA MIRANDA FERNANDES BARBOSA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Parecer2763107TCLENCB.pdf	30/07/2018 20:01:08	NATHALIA CRISTINA MIRANDA FERNANDES BARBOSA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Parecer2763107ProjetoNCB.pdf	30/07/2018 19:59:39	NATHALIA CRISTINA MIRANDA FERNANDES BARBOSA	Aceito
Folha de Rosto	FolhaRostoNCB.pdf	30/07/2018 19:58:26	NATHALIA CRISTINA MIRANDA FERNANDES BARBOSA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoNCB.pdf	16/05/2018 15:01:49	NATHALIA CRISTINA MIRANDA FERNANDES BARBOSA	Aceito
Outros	REPNCB.pdf	10/05/2018 16:43:24	NATHALIA CRISTINA MIRANDA FERNANDES BARBOSA	Aceito
Outros	OPONCB.pdf	10/05/2018 16:43:03	NATHALIA CRISTINA MIRANDA FERNANDES BARBOSA	Aceito
Outros	OPHNCB.pdf	10/05/2018 16:42:39	NATHALIA CRISTINA MIRANDA FERNANDES BARBOSA	Aceito

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 203

Bairro: CENTRO

CEP: 20.231-092

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3207-4550

Fax: (21)3207-4556

E-mail: cep@inca.gov.br



INSTITUTO NACIONAL DE
CÂNCER JOSÉ ALENCAR
GOMES DA SILVA - INCA



Continuação do Parecer: 2.792.232

Outros	QuestSocioDemoNCB.pdf	10/05/2018 16:41:58	NATHALIA CRISTINA MIRANDA FERNANDES BARBOSA	Aceito
Outros	DepesasNCB.pdf	10/05/2018 16:30:34	NATHALIA CRISTINA MIRANDA FERNANDES BARBOSA	Aceito
Outros	SuspensaoNCB.pdf	10/05/2018 16:30:00	NATHALIA CRISTINA MIRANDA FERNANDES BARBOSA	Aceito
Outros	PublicacaoNCB.pdf	10/05/2018 16:29:17	NATHALIA CRISTINA MIRANDA FERNANDES BARBOSA	Aceito
Outros	ConfidencialidadeNCB.pdf	10/05/2018 16:28:33	NATHALIA CRISTINA MIRANDA FERNANDES BARBOSA	Aceito
Outros	RecrutamentoNCB.pdf	10/05/2018 16:27:56	NATHALIA CRISTINA MIRANDA FERNANDES BARBOSA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLENCB.pdf	10/05/2018 16:26:30	NATHALIA CRISTINA MIRANDA FERNANDES BARBOSA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 31 de Julho de 2018

Assinado por:
Carlos Henrique Debenedito Silva
(Coordenador)

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 203
Bairro: CENTRO CEP: 20.231-092
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4556 E-mail: cep@inca.gov.br